



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Pessoa em Situação Crítica

**Cuidar em Parceria – Uma intervenção
especializada de enfermagem na transição
hospital-domicílio da pessoa dependente de
ventilação mecânica e sua família**

Ana Cristina Ferreira Pinto

2013

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Pessoa em Situação Crítica

**Cuidar em Parceria – Uma intervenção
especializada de enfermagem na transição
hospital-domicílio da pessoa dependente de
ventilação mecânica e sua família**

Ana Cristina Ferreira Pinto

**Relatório de estágio orientado por:
Professora Doutora Carla Nascimento**

2013



DEDICATÓRIA

A ti, minha Leonor...

Ao longo deste caminho, visto muitas vezes como solitário, fui sempre recebendo apoio, carinho e força por parte daqueles com quem me cruzei, pelo que não podia deixar de lhes demonstrar o meu profundo agradecimento... **MUITO OBRIGADA!**

À Professora Doutora Carla Nascimento pelas leituras intensivas em tempos que deveriam ser de festa junto da família e pelo bom conselho e orientação que sempre me dirigiu.

Aos Enfermeiros orientadores dos diferentes locais de estágio por toda a disponibilidade e atenção.

A todas as equipas de enfermagem dos locais onde estagiei, pela forma como me receberam e me fizeram sentir parte integrante desses mesmos contextos.

Às pessoas/famílias a quem prestei cuidados por me terem proporcionado tantas oportunidades de formação e crescimento.

À minha família e amigos que não me deixaram vacilar perante as dificuldades.

RESUMO

A transição de pessoas com doença crítica crônica das unidades de cuidados intensivos para o domicílio, com tecnologia de suporte ventilatório, é hoje uma realidade crescente. A contínua evolução nesta área e as crescentes exigências sociais e económicas sobre os serviços prestadores de cuidados de saúde são fatores impulsionadores desta realidade (Lewarski & Gay, 2007).

O regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica gera um desequilíbrio e exige o desenvolvimento de processos de adaptação à nova condição de saúde (Meleis, 2000). As intervenções de enfermagem devem, por isso, visar o desenvolvimento de competências na pessoa e família para que se adaptem à mesma, tornando-se assim o domicílio num ambiente mais seguro e gerador de bem-estar, garantindo a continuidade de cuidados que a nova situação exige. Baseado nestas premissas e fundamentado na teoria das Transições de Meleis, no Modelo de Parceria de Gomes e no Cuidar de Collière, o estágio realizado contou com os seguintes objetivos gerais: adquirir e desenvolver competências especializadas no cuidar da pessoa e família em situação crítica e promover intervenções de cuidar em parceria com a pessoa em situação crítica por falência respiratória e sua família, com vista à otimização do processo de transição hospital - domicílio.

Para a construção deste relatório centrei-me nas experiências de estágio vividas bem como na revisão da literatura. A metodologia desenvolvida centrou-se na resolução de problemas e na concretização de ações em situação real, assumindo uma atitude reflexiva, assertiva e de formação em contextos de trabalho, com a criação e apresentação de novos instrumentos facilitadores do processo de parceria e do processo de transição.

Concluiu-se assim que o regresso a casa da pessoa dependente de ventilação-mecânica passa essencialmente pela implementação do modelo de cuidados centrados na pessoa e família, em que estes últimos são parte ativa em todo o processo de transição.

Palavras-chave: transição; parceria; pessoa/família em situação crítica; doença crítica crônica; ventilação mecânica.

ABSTRACT

The transition of people with chronic critical illness from intensive care units to home, with ventilatory support technology, is today a growing reality. The continuous evolution in this area and the increasing social and economic demands on health care services are leading to an intensification of this reality (Lewarski & Gay, 2007).

The home returning of the person who is dependent on mechanical ventilation creates an imbalance that requires an adaptation to the new health condition (Meleis, 2000). Nursing interventions should therefore aim to develop skills in the person and family to adapt to it, in order to transform home in a safer and welfare environment, ensuring continuity of care that the new situation requires. Based on these assumptions and also on the theory of transitions of Meleis, the partnership model of Gomes and the theory of care of Collière, the clinical practice had the following general goals: to acquire and develop specialized expertise in caring for the person and family in a critical situation and to promote care interventions in partnership with the person in critical condition due to respiratory failure and their families in order to optimize the transition process from hospital to home.

For the construction of this report I have focused on the lived experiences of clinical practice and literature review. The methodology has focused on problem solving and in the action in real situation, assuming a reflective, assertive and formative attitude, with the creation and presentation of new tools to facilitate the partnership process and the process of transition.

Thus, it is concluded that the returning to home of the person who is dependent on mechanical ventilation is mainly supported by the implementation of person and family centered care model, where they are an active part throughout the whole process.

Keywords: transition; partnership; person / family in a critical situation; chronic critical illness, mechanical ventilation.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| INTRODUÇÃO..... | 15 |
| 1. CUIDAR DA PESSOA E FAMÍLIA EM SITUAÇÃO CRÍTICA, COM VENTILAÇÃO MECÂNICA..... | 19 |
| 1.1- A pessoa dependente de ventilação mecânica, uma situação crítica crônica | 19 |
| 1.2- A pessoa com ventilação mecânica no domicílio, uma realidade | 23 |
| 1.3- Transição hospital-domicílio da pessoa com ventilação mecânica, a inclusão da família..... | 24 |
| 1.4- Parceria com a família da pessoa com ventilação mecânica no domicílio, uma prática | 29 |
| 2. METODOLOGIA..... | 33 |
| Estágio I - Unidade de Cuidados Intensivos..... | 36 |
| Estágio II – Serviço de Urgência | 45 |
| Estágio III – Unidade Funcional de Cuidados Continuados | 51 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 63 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 67 |

ANEXOS

- ANEXO I – Chronic Critical Illness
- ANEXO II – Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey
- ANEXO III – An interdisciplinary approach to transitioning ventilator dependent patients to home
- ANEXO IV - Critical Care Family Needs Inventory – Versão Brasileira
- ANEXO V - Family Centered Care in the emergency department: a self assessment inventory
- ANEXO VI - Fighting the system: families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home
- ANEXO VII – Folheto sobre Ventilação Mecânica Domiciliária
- ANEXO VIII – Válvula Fonatória PassyMuir
- ANEXO IX – Cough Assist
- ANEXO X – Estatutos da Associação Nacional do Ventilado Crônico

APÊNDICES

- APÊNDICE I – Jornal de aprendizagem
- APÊNDICE II – Relatório do Congresso Pulmão e Doente Crítico
- APÊNDICE III – Comunicação oral: VNI, quando e como se faz?
- APÊNDICE IV – Grelha de análise dos registos de enfermagem
- APÊNDICE V - Sessão de formação: A família em UCI – um contributo para o desenvolvimento profissional do enfermeiro
- APÊNDICE VI – Folha de planeamento de alta da pessoa dependente de ventilação mecânica invasiva
- APÊNDICE VII – Guia de procedimento de enfermagem – O cuidado centrado na pessoa e na família
- APÊNDICE VIII – Plano de apoio ao familiar cuidador de pessoas dependentes de ventilação mecânica
- APÊNDICE IX – Sessão de formação: O enfermeiro na transição da pessoa dependente de ventilação mecânica para o domicílio

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1 – Definição de Doença Crítica Crónica | 21 |
| Figura 2 – Transição do Hospital para o Domicílio | 27 |

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 – Objetivos e atividades no Estágio I | 36 |
| Quadro 2 – Objetivos e atividades no Estágio II | 45 |
| Quadro 3 – Objetivos e atividades no Estágio III | 52 |

SIGLAS E ABREVIATURAS

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNCRD - Comissão Nacional para os Cuidados Respiratórios Domiciliários

CRD - Cuidados Respiratórios Domiciliários

DGS - Direção Geral de Saúde

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

ESEL - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

EUA - Estados Unidos da América

HMV - Home Mechanical Ventilation

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNS - Plano Nacional de Saúde

SO - Sala de Observações

SPP - Sociedade Portuguesa de Pneumologia

SU - Serviço de Urgência

UCI - Unidade de Cuidados Intensivos

UFCC - Unidade Funcional de Cuidados Continuados

VMDI - Ventilação Mecânica Domiciliária Invasiva

WHO - World Health Organization

INTRODUÇÃO

A pessoa em situação crítica crónica é cada vez mais um cenário existente nas Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). O atual desenvolvimento tecnológico tem contribuído para este fenómeno, existindo cada vez mais equipamentos tecnológicos que possibilitam substituir determinados órgãos em falência permitindo a manutenção da vida (Sociedade Portuguesa de Pneumologia [SPP], 2000). A sobrevivência da pessoa pode estar de tal modo condicionada à tecnologia que justifica que o seu regresso a casa seja igualmente dependente de equipamento tecnológico e de cuidados diferenciados.

Os cuidados no domicílio são hoje uma realidade comum a diferentes ramos da medicina (saúde pública, comunitária, pediátrica, entre outras) e aos diversos grupos etários (criança, adulto, idoso). Na sua essência, trata-se de uma mudança no contexto tradicional de prestação de cuidados de saúde, passando a pessoa a receber os cuidados no seu meio familiar, com mais dedicação, segurança e conforto (Collière, 1999).

O conceito cuidado intensivo no domicílio, em inglês «*home intensive care*», é algo ainda pouco frequente em Portugal (Comissão Nacional para os Cuidados Respiratórios Domiciliários [CNCRD], 2011). Contudo, no âmbito da pessoa com patologia do foro respiratório é algo que paulatinamente tem vindo a aumentar devido ao número de pessoas dependentes de ventilação mecânica nas UCI. Nos países onde esta situação de cuidados ganha maior expressão os resultados divulgados têm sido muito satisfatórios (Lindahl, Sandman & Rasmussén, 2005; Lloyd-Owen et al, 2005).

A transição da pessoa dependente de ventilação mecânica para o seu domicílio envolve várias dimensões, entre elas a participação da família no cuidar visando uma mudança de paradigma nos cuidados de saúde - de um modelo paternalista de defesa da pessoa doente para o modelo de cuidados centrados na família (Huffines et al, 2013). Este último vem sendo reiterado em vários documentos normativos de diferentes organizações de saúde a nível nacional e internacional (Declaração de Munique – *World Health Organization* [WHO], 2000; Enquadramento Conceptual e Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros [OE], 2001; Plano Nacional de Saúde [PNS] 2004-2010 da Direção Geral de Saúde [DGS], 2004). Como se percebe, daqui sobressai uma particular atenção à dimensão família nos cuidados de saúde, que se traduz, naturalmente, numa redefinição de políticas de saúde.

A família, no seu conceito mais alargado, não só encerra um alvo de cuidados por parte dos profissionais de saúde mas também um parceiro nos mesmos, com uma participação ativa nos cuidados gerais à pessoa dependente e, principalmente, no processo de tomada de decisão (Huffines et al, 2013).

Como bem sabemos, o processo de planeamento da alta hospitalar é essencial para o sucesso do regresso a casa, o qual ganha maior relevância no caso da pessoa dependente de ventilação mecânica (Piper, 2010). Autores como Grimmer, Moss e Gill (cit. por Petronilho, 2008) destacam a necessidade de um modelo de excelência na preparação da alta hospitalar como garantia não só da segurança e bem-estar da pessoa, mas evidenciando também uma associação significativa entre a preparação da alta e a qualidade de vida dos cuidadores, habitualmente elementos da família. Assim, torna-se desejável, por um lado, o estabelecimento de um processo de parceria de cuidados entre os cuidadores formais e os informais, garantindo um melhor apoio aos cuidadores informais antes e depois da alta hospitalar, proporcionando uma boa gestão de cuidados no domicílio e garantindo a segurança e confiança no regresso a casa (Petronilho, 2008). E por outro, um investimento sério na continuidade dos cuidados através do desenvolvimento de cuidados intensivos no domicílio (Canadian Thoracic Society, 2011).

Atendendo à minha prática profissional numa Unidade de Cuidados Intensivos Médico-Cirúrgicos de um Hospital Central de Lisboa, verifico ser frequente a hospitalização prolongada da pessoa dependente de ventilação mecânica devido, sobretudo, a uma rede de suporte precária na comunidade, implicando elevados custos em saúde com efeitos nefastos para a pessoa e família. Perante a tendência crescente desta problemática, Zilberberg e Shor realizaram em 2008 e nos Estados Unidos da América (EUA) um estudo preditivo para 2020 alertando para a necessidade urgente da criação de programas de apoio à descentralização dos cuidados à pessoa com doença crítica crónica das UCI para unidades de ventilação prolongada ou mesmo para o domicílio.

E no nosso país, que programas de apoio existem nesta área de cuidados de saúde? Que estratégias de regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica podemos encontrar nos nossos serviços de saúde?

No seio desta problemática senti necessidade de aprofundar conhecimento de enfermagem com a finalidade de, num futuro próximo e em equipa, desenvolver no meu contexto de trabalho um projeto de cuidar em parceria com a família da pessoa em

situação crítica, facilitador do processo de transição hospital-domicílio, acreditando que os cuidados intensivos no domicílio, nomeadamente no que respeita à pessoa dependente de ventilação mecânica, comportam ganhos em saúde para a pessoa e família bem como, ganhos a nível social e económico para a sociedade em geral (Piper, 2010).

No âmbito do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem, área de especialização Pessoa em Situação Crítica, o estágio que aqui procuro documentar centrou-se especificamente na intervenção de enfermagem junto da pessoa dependente de ventilação mecânica e da sua família de modo a desenvolver processos de parceria de cuidados facilitadores do processo de transição hospital-domicílio. Considero ser um domínio de cuidados que carece de investimento a nível nacional, suplantando a minha expectativa e desejo de promover esta área de intervenção de enfermagem especializada, por vezes tão descurada nos nossos serviços de saúde.

O percurso expresso neste relatório pretende revelar não só a minha capacidade para agir, mas também a minha capacidade para refletir sobre o agir, relevando a reflexão como um elemento-chave no meu percurso formativo. De acordo com os níveis de competência definidos por Benner (2001), as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas definidas nos Descritores de Dublin (Direção Geral do Ensino Superior [DGES], 2000), o perfil de competências definido pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) para o curso de Mestrado em Enfermagem, área de especialização Pessoa em Situação Crítica (ESEL, 2010), o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica (OE, 2010a; OE, 2010b), considerei como competências a atingir as seguintes:

- Promover práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais;
- Conceber, gerar e colaborar em programas de melhoria contínua da qualidade dos cuidados;
- Criar e manter um ambiente terapêutico e seguro;
- Gerir os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional;
- Basear a praxis clínica em sólidos e válidos padrões de conhecimento;

- Cuidar da pessoa e família a vivenciar processos complexos de doença crítica e/ou falência orgânica.

Assim, defini dois objetivos gerais de estágio, a saber:

- Adquirir e desenvolver competências especializadas no cuidar da pessoa e família em situação crítica nos diferentes contextos de cuidados de saúde (UCI, serviço de urgência e domicílio);
- Promover intervenções de cuidar em parceria com a pessoa em situação crítica por falência respiratória e sua família com vista à otimização do processo de transição hospital – domicílio.

Como referencial teórico de enfermagem sustentei a minha intervenção em estágio na Teoria de Cuidar de Marie-Françoise Collière (1999), ao considerar que a pedra angular em enfermagem deve ser o cuidar, nomeadamente, o cuidar no meio em que a pessoa se insere e em articulação com aqueles que para ela são significativos e melhor a conhecem. Outro referencial mobilizado foi o da Teoria das Transições de Afaf Meleis (2000), defensora do cuidar em enfermagem como elemento facilitador das transições e também, o Modelo de Intervenção em Parceria (Gomes, 2002, 2009).

Este documento encontra-se organizado em duas partes distintas. A primeira situa o leitor no quadro teórico de referência através da apresentação dos conceitos-chave norteadores de uma prática em estágio sustentada. A segunda, referente ao percurso de estágio realizado, conta com a descrição e reflexão sobre as atividades desenvolvidas e os resultados alcançados, os quais foram necessariamente integrados na minha prática como enfermeira. A finalizar algumas considerações e perspetivas futuras de desenvolvimento.

1. CUIDAR DA PESSOA E FAMÍLIA EM SITUAÇÃO CRÍTICA, COM VENTILAÇÃO MECÂNICA

Perante a atual conjuntura socioeconómica do nosso país, o processo de transição hospital-domicílio da pessoa dependente de ventilação mecânica e consequentes cuidados intensivos no domicílio ganham maior relevância e pertinência social, visando reduzir índices de morbilidade e mortalidade, aumentar a qualidade de vida, reduzir estados de dependência e promover a integração e desenvolvimento da pessoa doente e família, minorando globalmente os custos associados (Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011). Para uma maior compreensão destas novas respostas em cuidados de saúde, importa refletir sobre os conceitos de doença crítica crónica, cuidados intensivos no domicílio, processo de transição hospital-domicílio e parceria de cuidados com a pessoa/família dependente de ventilação mecânica. Para uma maior inteligibilidade deste fenómeno no domínio da enfermagem recorri à Teoria do Cuidar de Marie-Françoise Collière (1999, 2001), para quem tecnologia e cuidar, termos aparentemente antagónicos, devem fundir-se, uma vez que a tecnologia e o cuidado podem e devem ser conciliados de forma a prestar cuidados de alta qualidade que permitam a manutenção da vida no seu conceito mais dinâmico (contexto de saúde, social, entre outros). Por outro lado, ao abordar a transição para o domicílio e as intervenções de enfermagem junto da família para promoção dessa realidade, torna-se essencial a Teoria de Afaf Meleis (2000, 2007), numa perspetiva de transição como uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro. Acresce ainda ao quadro teórico mobilizado o Modelo de Intervenção em Parceria (Gomes, 2002, 2009).

1.1- A pessoa dependente de ventilação mecânica, uma situação crítica crónica

A pessoa em situação crítica é definida, de acordo com o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica (OE, 2010b), como aquela cuja vida está ameaçada por falência ou eminência de falência

de uma ou mais funções vitais e cuja sobrevivência depende de meios avançados de vigilância, monitorização e terapêutica. Os cuidados prestados a estas pessoas são realizados num ambiente de alta tecnologia, como sejam as unidades de cuidados intensivos, até estabilização da situação clínica. No entanto, tem-se verificado que o internamento nas UCI tem vindo a ser cada vez mais prolongado e na maioria das situações por dependência permanente de equipamento relativo à manutenção de funções vitais do ser humano (Kim et al, 2006), dando origem a um novo conceito - pessoa com doença crítica crónica (Canadian Thoracic Society, 2011). Wienck e Winkelman (2010) sublinham que este conceito surgiu como consequência imprevista dos avanços da tecnologia de suporte de vida e mesmo dos padrões modernos de cuidados à pessoa em situação crítica, mantendo uma tendência de incidência crescente nas UCI.

Conforme se pode constatar na Figura 1 vários autores mobilizam este conceito associando-o à pessoa com condições crónicas de saúde que recebeu cuidados de *lifesaving* com reversão do quadro de instabilidade mas que continua a precisar de cuidados diferenciados, entre eles a dependência de equipamentos tecnológicos (Kim et al, 2006; Wienck & Winkelman, 2010). (Anexo I)

Table 1: Definitions of Chronic Critical Illness

| Author(s) | Definition |
|---------------------------------|--|
| Zilberberg et al ¹⁹ | Prolonged acute mechanical ventilation of ≥ 96 h |
| Scheinhorn et al ⁷ | Prolonged ventilator-dependent respiratory failure |
| MacIntyre et al ²⁴ | Prolonged mechanical ventilation is the need for mechanical ventilation for 21 consecutive d and ≥ 6 h/d |
| Daly et al ² | Patients requiring mechanical ventilation for ≥ 72 h who survive to discharge from the index hospitalization |
| Nelson et al ⁵ | A syndrome of significant derangements of metabolism and of neuroendocrine, neuropsychiatric, and immunologic functions defined by performance of tracheotomy for failure to wean from mechanical ventilation |
| Nierman ¹ | Patients who survive a critical illness but are left with significant functional impairments and dependency on intense nursing care and advanced technology |
| Carson and Bach ⁴ | Patients who require continued care and prolonged mechanical ventilation in an ICU for weeks to months; 21-d ICU stay indicator that most easily reversible conditions have been addressed |
| Nasraway et al ⁵¹ | A small subset of the ICU patients who because of underlying illness or complications suffer a prolonged and complicated ICU course; severely weakened survivors of acute illness often ventilator dependent or renal dialysis dependent |
| Douglas et al ⁵⁰ | Patients who require long-term ventilation and intensive nursing care after receiving medical therapy for primary disease; generally ICU stay of >2 wk |
| Girard and Raffin ²² | ICU patients who do not survive despite extraordinary life support for weeks to months |

Abbreviation: ICU, intensive care unit.

**Figura 1 – Definição de doença crítica crónica
(Wienck & Winkelman, 2010)**

Nas definições acima apresentadas, a pessoa com doença crítica crónica está dependente, entre outros equipamentos, de suporte ventilatório. Em Portugal, consideram-se doentes crónicos ventilados permanentemente os episódios de internamento de pessoas que necessitem de ventilação permanente e que apresentem um tempo de internamento superior a 150 dias (Portaria 567/2006, de 12 de Junho).

A ventilação mecânica é definida como todo o procedimento de respiração artificial que envolve um aparelho mecânico para ajudar a substituir a função respiratória, podendo desde logo melhorar a oxigenação e a ventilação. Consiste numa ortótese externa e temporal até que a lesão estrutural ou a alteração funcional, pela qual esta foi indicada, se repare e recupere (Marcelino, 2008). O suporte ventilatório pode dividir-se em ventilação

invasiva e ventilação não invasiva. Em ambos existem, em diferentes graus, falência respiratória que torna a pessoa dependente de suporte ventilatório, com as respetivas vantagens e desvantagens de cada método (King, 2012).

Na ventilação não invasiva, a dependência do suporte ventilatório não é total, podendo a pessoa fazer pequenas pausas perfazendo, no entanto, um elevado número de horas dependente de suporte ventilatório. Na pessoa dependente de ventilação invasiva, a falência respiratória é total ficando dependente de um ventilador 24 horas por dia. Nesta última situação, a via aérea está de tal forma comprometida que torna-se essencial substituir também outras funções orgânicas para além das trocas gasosas, como a da humidificação e a da limpeza da via aérea, por inexistente reflexo de tosse e consequente aumento do risco de infeção (Wienck & Wienkelman, 2010). As principais patologias que levam à dependência de ventilação mecânica por um período prolongado são: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Síndrome de Hipoventilação Central, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), miopatias e outras distrofias musculares, entre outras doenças neuromusculares e degenerativas (American Thoracic Society, 2006).

A ventilação mecânica torna-se um sistema de apoio projetado para substituir ou normalizar a função respiratória, isto é, a pessoa pode necessitar de auxílio mecânico para melhorar ou substituir a sua respiração espontânea e assim conseguir estabilidade clínica ou manter a vida (Kohorst, Blakely, Dockter & Pruitt, 2007), sendo esta a intervenção mais comum em insuficiência respiratória. Nas situações em que o desmame da ventilação mecânica é extremamente difícil, e por vezes impossível, surge a necessidade de definir prioridades e estratégias de intervenção, com objetivos reais, ajustados à situação clínica da pessoa.

Segundo a Sociedade Portuguesa de Pneumologia (2000), as pessoas que se mantêm dependentes de ventilação invasiva de forma crónica beneficiariam em transitar das UCI's para o domicílio, sendo esta uma abordagem que proporciona não só a redução da sintomatologia da pessoa, mas também o incremento das suas capacidades com maior conforto, assim como a sua reintegração familiar e social. Conforme Kim et al (2006) referem, as UCI's estão direcionadas para a resposta imediata e emergente a um problema de saúde e não tanto para cuidados humanizados e personalizados de forma prolongada, não tendo muitas vezes recursos físicos (como wc para banho assistido, espaço físico que permita a presença constante da família) nem humanos (ratio enfermeiro-pessoa doente) para a prestação de tais cuidados, apesar dos reconhecidos

esforços dos profissionais de saúde. Estas circunstâncias desencadeiam na pessoa o desejo de regressar a casa, com necessidade de definição de estratégias terapêuticas adequadas assegurando, em parceria com a família, a continuidade de cuidados que tal situação exige.

1.2- A pessoa com ventilação mecânica no domicílio, uma realidade

A ventilação mecânica no domicílio constitui uma alternativa à hospitalização da pessoa com insuficiência respiratória crónica, realidade pioneira nos EUA. A “*Home Mechanical Ventilation*” (HMV) teve início em 1980, inicialmente direcionada para a população infantil, estendendo-se progressivamente ao adulto com diferentes patologias (American Thoracic Society, 2006). Esta prestação de cuidados de saúde deve-se essencialmente a fatores relacionados com custos de permanência em meio hospitalar e com a situação de falta de camas nas UCI’s (Canadian Thoracic Society, 2011; Lewarski & Gay, 2007).

Segundo um estudo realizado pela Sociedade Torácica Canadiana (2011), os custos de 24 horas de ventilação não invasiva domiciliária rondam os 1252,64 €/mês enquanto que na ventilação invasiva domiciliária os custos rondam os 5.677,47 €/mês. A permanência da pessoa nas UCI excede os 62.640 €/mês, com maior risco de infeção e aumento das taxas de morbilidade e de mortalidade.

Na Europa, o estudo *Eurovent* (Lloyd-Owen et al, 2005) revela que os cuidados respiratórios domiciliários (CRD) são um exemplo a seguir em países como a Dinamarca e a Alemanha. De acordo com este estudo, existiam 21.526 pessoas sob ventilação mecânica domiciliária num total de 16 países europeus (Lloyd-Owen et al, 2005) (Anexo II). Em Portugal, a prevalência era de 9,3 por 100.000 habitantes, com horizonte de aumento nos anos seguintes (CNRD, 2010). A avaliação que tem sido feita com os custos da HMV revela uma realidade vantajosa e com ganhos de eficiência para todos (American Thoracic Society, 2006).

No contexto nacional, os CRD surgiram na década de 80 com a implementação da Oxigenoterapia de Longa Duração (CNCRD, 2010) e com a investigação do “síndrome pós-pólio” (Post-Polio Health International, 2012), fomentando projetos de ventilação no domicílio. De acordo a CNCRD (2010), as doenças respiratórias crónicas graves, as perturbações respiratórias do sono e as doenças neuromusculares, afetam mais de um milhão de pessoas. Por essa razão, e para o controlo clínico destas doenças e suas fases

avançadas, está indicada a prestação de CRD. A oxigenoterapia e a ventiloterapia permitem diminuir taxa de mortalidade e melhorar a qualidade de vida, devolvendo autonomia e promovendo a reintegração socioprofissional da pessoa (CNCRD, 2010; DGS, 2011). Deste modo, parece ser possível afirmar que o nosso país tem feito esforços para acompanhar o desenvolvimento científico nesta área, através da ventiloterapia domiciliária, seja no âmbito da pediatria, do adulto jovem ou idoso, quer se trate de ventilação não invasiva ou invasiva (Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011). Porém, apesar de todos os progressos e da preocupação crescente com a desinstitucionalização da pessoa dependente de tecnologia por falência de um ou mais órgãos, a falta de uma estrutura integrada de assistência domiciliária ao nível dos cuidados respiratórios, com protocolos de actuação nas UCI's sobre a preparação da alta e promoção da transição para o domicílio, parece ainda manter-se.

Apesar da escassa evidência científica produzida começam a surgir resultados escritos sobre os cuidados domiciliários respiratórios, verificando-se um trabalho de equipa de saúde com envolvimento ativo da família, com instrumentos de avaliação e de acompanhamento da pessoa e da família (Zamith, Cardoso, Matias & Gomes, 2009). Os cuidados no domicílio têm subjacente um processo de transição que é por vezes entendido como uma ameaça e simultaneamente como um desafio, tanto para a pessoa, para a família, como também para os profissionais de saúde. Conforme precisam Garber e Guertin (2012), a tecnologia na saúde tem avançado muitíssimo existindo equipamentos cada vez mais adequados à sua utilização no domicílio por pessoas não profissionais de saúde transformando o domicílio num ambiente seguro e de maior conforto para a pessoa. Neste âmbito, os profissionais de saúde apoiam e asseguram não só a continuidade de cuidados da pessoa dependente de ventilação mecânica como também cuidam do cuidador informal (Dybwik, Tollalli, Nielsen & Brinchmann, 2011).

1.3- Transição hospital-domicílio da pessoa com ventilação mecânica, a inclusão da família

A transição é aqui definida como a passagem ou o movimento de um estado, condição ou lugar para o outro (Meleis, 2000), o que implica uma adaptação, mudança de comportamentos e aquisição de novas habilidades.

Na situação concreta da pessoa dependente de ventilação mecânica, a transição para o domicílio envolve frequentemente uma simultânea mudança de estado, de condição e de lugar, o que pode levar a uma adaptação difícil, não só da pessoa como também da sua família e até da própria habitação. Qualquer situação de doença crítica crónica corresponde a uma sobrecarga emocional, social e económica para a pessoa doente, família e para o próprio sistema de saúde (Wienck & Winkelman, 2010), tornando premente o papel do enfermeiro nas várias transições que daqui decorrem. Assim, o foco da intervenção do enfermeiro dever-se-á centrar na pessoa, na família e na adaptação a uma nova condição de vida, a adaptação a uma nova forma de estar, fomentando aprendizagem de novas habilidades relacionadas com a nova situação de saúde (Meleis, 2000, 2007). Daqui se releva a importância que deve ser dada à preparação da pessoa e da família no regresso a casa como forma de garantir a continuidade dos cuidados (Pereira, 2013).

Como tem sido frequentemente repetido, a preparação do regresso a casa deve ser iniciada o mais precocemente possível (Petronilho, 2008). No entanto, e o que parece acontecer na maioria dos casos, é que a preparação do regresso a casa só tem início após ser dada a alta clínica (Pereira, 2013). O mesmo autor alerta para as consequências de uma incorreta ou mesmo ausente preparação do regresso a casa na medida em que, só permitindo à pessoa e/ou família a sua participação em todo o processo é que verdadeiramente se realiza na enfermagem a preparação do regresso a casa. Reforça também que a falta de experiência de alguns familiares cuidadores, a complexidade dos cuidados e a falta de estruturas de apoio, exigem do enfermeiro competências específicas acrescidas.

Meleis (2000) considera como condições necessárias ao processo de transição: i) o significado que a pessoa atribui à mudança; ii) as expectativas que tem face à situação; iii) o nível de conhecimentos e de competências que desenvolveu para lidar com a nova situação; iv) o ambiente em que a pessoa está inserida e as adaptações que se concretizaram; v) o nível de planificação que a pessoa é capaz de desenvolver e, por último, vi) o bem-estar físico e emocional conseguido. A autora reforça que o processo de transição exige do ser humano a utilização imediata de mecanismos ou de recursos de suporte disponíveis, ou não, para o enfrentamento e adaptação, visando a resolução de desajustes, conflitos, desorganização ou desarmonia, encontrando assim uma nova forma de viver.

Segundo Kim et al (2006), a primeira etapa na preparação do regresso a casa será compreender que nem todas as pessoas dependentes de ventilação mecânica em situação crítica crónica podem ir para o domicílio. Como critérios decisores, os autores identificaram fatores associados ao conceito de doença crítica crónica definido anteriormente e que vão desde o próprio diagnóstico, a características pessoais e sociais da pessoa/família e à própria equipa de profissionais de saúde. De igual modo, as Recomendações de CRD da Sociedade Torácica Americana (2006), sublinham que o modelo de cuidados não pode depender da patologia de base da pessoa mas sim que este deve ser direcionado para a pessoa e família, reforçando que a transição da pessoa dependente de ventilação mecânica do hospital para o domicílio implica uma forte componente educativa e de treino tanto da pessoa, como da família e da equipa de saúde, nomeadamente quando a transição se faz com vista à reabilitação. Por sua vez, a Sociedade Torácica Canadiana (2011) define como critérios de CRD: i) a estabilidade do doente, não necessitando de monitorização constante, nem de frequentes testes laboratoriais ou alterações de tratamento; ii) a existência de uma habitação adaptada às suas necessidades e iii) a existência de utentes/cuidadores motivados e com conhecimentos e competências na área dos cuidados à pessoa dependente de ventilação mecânica, após educação e treino das mesmas. É ainda essencial definir como será feito o *follow-up* da pessoa e família. Em primeira linha, deverão dar resposta os serviços da comunidade (médico e enfermeiro de família) e em situações específicas relacionadas com a ventiloterapia domiciliária, o médico especialista em pneumologia e a equipa dos cuidados intensivos hospitalares, mantendo um canal de comunicação aberto com a pessoa e família através do contacto telefónico.

Perante todas estas recomendações, destaca-se a ideia de que a transição para o domicílio deve ser um processo progressivo, possibilitando que as competências adquiridas sejam gradualmente validadas e que a pessoa e família tenham a possibilidade de realizar pequenos ensaios de adaptação ao domicílio. Quando é o desejo de ambos, pessoa doente e família, esta é integrada nas rotinas dos cuidados hospitalares e os cuidados ao familiar são prestados de forma autónoma, aumentando a confiança, reduzindo os medos, dúvidas e ansiedade da pessoa e da família. Este processo gradual de transição pode traduzir-se esquematicamente na Figura 2.

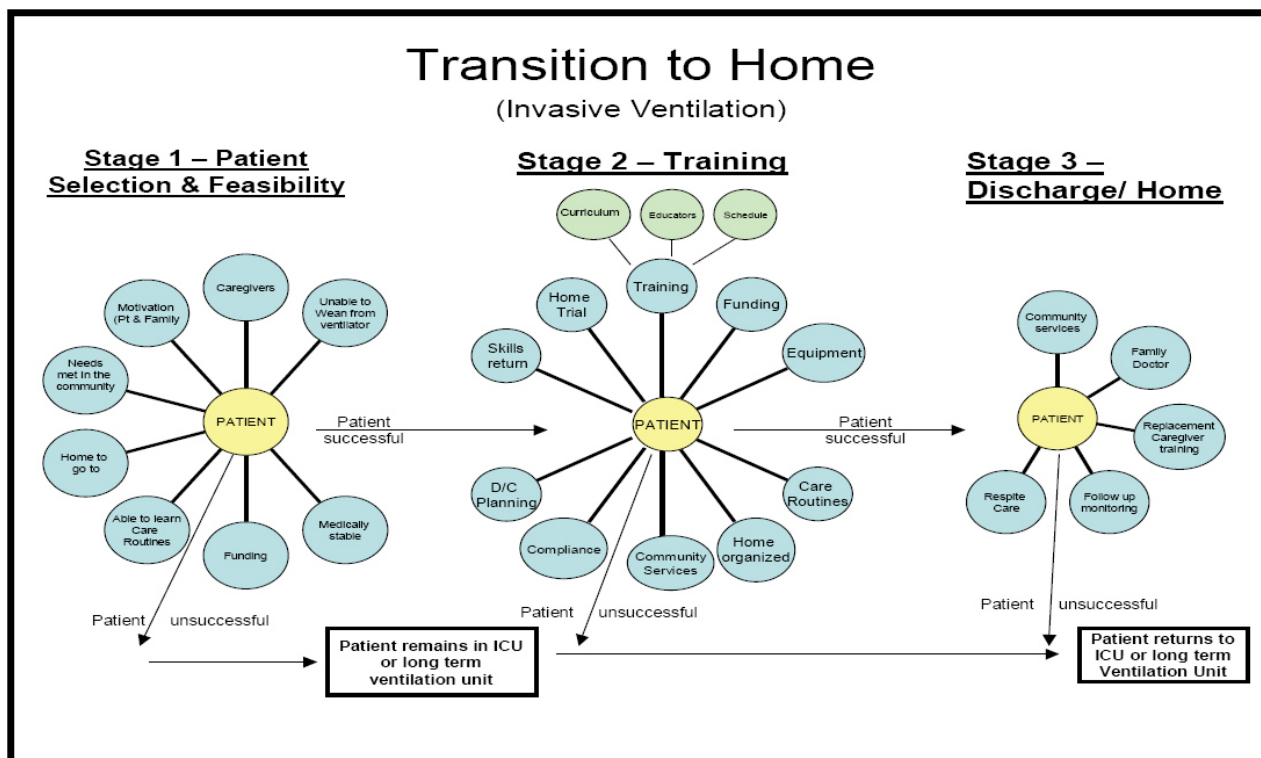


Figura 2 – Transição do hospital para o domicílio
(Recomendações da Sociedade Torácica Canadiana, 2011)

Lewarski e Gay (2007) resumem como etapas da preparação do regresso a casa da pessoa em programa de HMV, as seguintes:

- 1- iniciar precocemente o processo, discutindo sempre em equipa todas as alternativas terapêuticas;
- 2- criar um ambiente familiar seguro;
- 3- bom funcionamento em equipa alargada com confiança em todos os elos;
- 4- formar todos os elementos da equipa com aquisição de competências que vão sendo testadas;
- 5- permitir tempo de treino e adaptação (mínimo de 2 a 3 semanas de treino antes da alta, com idas ao domicílio, se possível, acompanhados pelos profissionais de saúde);
- 6- desenvolver um programa de seguimento de *follow-up* adequado.

Warren et al (2004) propõem um algoritmo para o planeamento de alta da pessoa dependente de ventilação mecânica, com a actuação dos diferentes profissionais num trabalho articulado em equipa que visa o bem-estar físico, emocional e social da

pessoa/família na sua nova situação (Anexo III). Neste algoritmo, são valorizados todos os elementos acima abordados acrescentando-se o momento da tomada de decisão, em que é definida a forma como esta deve ocorrer.

Garber e Guertin (2012) reforçam a ideia de que depois de ocorrida a transição com sucesso, o processo em si mesmo não termina, havendo que garantir a rotatividade e o treino de novos cuidadores para promover o descanso dos mesmos, fazer o *follow up* de forma a prevenir novos internamentos e garantir sempre a segurança dos cuidados e equipamentos no domicílio. Neste caso, a segurança está intrinsecamente ligada ao desenvolvimento e treino de competências face a situações anómalas que possam ocorrer (disparo de alarmes por exemplo) e para as quais a pessoa e família devem estar preparados (Lang et al, 2006).

Ao definir o conceito de saúde como a capacidade da pessoa incorporar conhecimento, alterando comportamentos que visam a sua adaptação a um novo contexto, também Meleis (2000) salienta a necessidade de dotar a pessoa e família de informação que lhes permita iniciar o processo de transição em segurança. Neste enquadramento torna-se preponderante a intervenção do enfermeiro no capacitar a pessoa para gerir novas situações de modo a ser capaz de tomar decisões com segurança e confiança, assegurando uma sensação de bem-estar e de sucesso na transição para um novo estado ou lugar, não esquecendo nunca que o papel do enfermeiro não passa apenas pela promoção da transição, mas deve acompanhar todo o processo de transição que se divide em entrada, passagem e saída (Meleis, 2000), sendo determinante em todo o processo de preparação do regresso a casa. Scheinhorn et al (2007) apresentam um estudo que revela que quando a pessoa sai da UCI para uma Unidade de Cuidados de Longa Duração para pessoas dependentes de ventilação mecânica (como um passo intermédio na preparação da alta para o domicílio) com acompanhamento de uma equipa multidisciplinar com uma forte componente de cuidados de enfermagem, tem menos complicações e menos custos associados, sendo até por vezes possível o desmame e recuperação de muitas capacidades através da reabilitação, constituindo situações de dependência menos complexas. Daqui emerge a importância do cuidar em parceria com a família.

1.4- Parceria com a família da pessoa com ventilação mecânica no domicílio, uma prática

Inerente à questão da transição hospital-domicílio e dos cuidados domiciliários à pessoa dependente de ventilação mecânica, surge o papel da família/pessoas significativas que se assumem como os principais cuidadores (Dybwik et al, 2011). De lembrar que o cuidado sempre pertenceu à família mas com a evolução da medicina, a família foi perdendo espaço para cuidar do seu familiar doente no domicílio (Collière, 1999; Lima & Vargas, 2004). À mulher, a principal cuidadora ao longo da história, e aos adultos em geral foi pedido para serem economicamente produtivos e socialmente independentes, tendo-se perdido o espaço para cuidar do outro. Perante as pressões económicas de redução de custos pretende-se voltar a conquistar esse espaço perdido (Pereira, 2013). Um pouco por todo o mundo aposta-se novamente no cuidar em família despertando o conceito de cuidador informal como um pilar essencial ao desenvolvimento económico e social das diferentes sociedades. A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2000) diz mesmo que esta tende a tornar-se numa das formas dominantes de cuidados.

A família é entendida como as pessoas que dão suporte à pessoa doente e com quem esta tem uma relação significativa (Davidson et al, 2007), como um grupo possuidor de determinadas características, com um carácter de união que se estabelece através de relações de consanguinidade, de afinidade emocional ou de parentesco legal ou mesmo de uma importância específica para a pessoa – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2006). Como se percebe, o prestador de cuidados, em acordo com os desejos da pessoa doente, pode corresponder a um membro da família por laços de consanguinidade, a um significativo que se identifica e é reconhecido pela pessoa como o cuidador, ou nas situações em que a pessoa não pode ou não consegue expressar o seu desejo, por aquele que aceita assumir os cuidados (Pereira, 2013). Segundo Pereira (2011), a maioria das pessoas assumem-se como cuidadores informais pelo sentido de dever, de solidariedade familiar e também para evitar a institucionalização.

A perspetiva de integrar a família como membro da equipa de saúde subscreve o conceito de parceria de cuidados. Segundo Hook (2006), a relação de parceria só se estabelece através da comunicação e partilha mútua de conhecimentos/informação, incentivando-se a autonomia e a tomada de decisão por parte da pessoa doente/família. A

parceria de cuidados envolve o conhecimento e respeito pelo outro e pode ser definida como “um processo dinâmico negociado, em conjunto por duas partes, doentes/família e enfermeiros, aproveitando saberes, o querer e o sentir de cada um, respeitando as crenças e saberes, no intuito de querer alcançar um objetivo comum” (Gomes, 2002, p.210). Como reforça Pereira (2011), a fase inicial em que o familiar se assume como cuidador informal e membro da equipa é caracterizada por sentimentos de grande incerteza, não só relativamente à evolução do estado de saúde do seu familiar, como à sua própria capacidade para desempenhar esse papel e tomar decisões. É uma fase de grande busca de informação e de conhecimento que os profissionais devem saber reconhecer e dar resposta.

Para Gomes (2009), o processo de cuidar em parceria desenvolve-se através de cinco fases, concretamente: o revelar-se, que permite conhecer o outro; o envolver-se, que permite o estabelecimento de uma relação com partilha de receios, dúvidas; o capacitar e possibilitar, que implica o desenvolvimento de competências para decidir e agir; o comprometer-se, que implica os esforços conjuntos realizados com vista aos objetivos definidos em equipa e o assegurar o cuidado do outro ou controlo do cuidado de si, que implica ser capaz de controlar o seu projeto de vida, com capacidade de decisão e ação.

No paradigma da parceria de cuidados, a pessoa e a família são uma importante dimensão da equipa de saúde, com conhecimento e competências que lhe permitem ter uma palavra ativa na prestação de cuidados e no processo de tomada de decisão (O'Malley, Brown & Krug, 2008). Para tal, importa em primeiro lugar conhecer a pessoa, saber se quer regressar a casa e por quem quer ser cuidado. Posteriormente, se for desejo da pessoa, importa envolver a família, identificar as suas motivações, desejos e necessidades (Maruiti & Galdeano, 2007). Importa produzir instrumentos facilitadores do processo de parceria, como sejam a elaboração de programas de formação que promovam o conhecimento e a validação de competências com a família. Importa ainda envolver uma equipa multidisciplinar onde também os enfermeiros da comunidade participem no programa de formação e de validação de competências, para que todos de forma mais segura cuidem da pessoa dependente, neste caso concreto, da pessoa com ventilação mecânica em casa (Warren et al, 2004).

A parceria de cuidados assume-se como uma intervenção de enfermagem promotora da transição hospital-domicílio, igualmente considerada no modelo de cuidados

centrados na pessoa e família (Huffiness et al, 2013). Este modelo assenta em três conceitos chave: respeito mútuo (através do conhecimento individual de cada um), colaboração (através da parceria de cuidados em que a família é parte da equipa) e suporte (a família como alvo de cuidados).

Como já referido, enquanto prestadora de cuidados de saúde, a família encerra também um alvo de cuidados de enfermagem, sendo premente o enfermeiro identificar as suas necessidades. Sobre isto, Douglas e Daly (2003) realizaram um estudo com familiares de pessoas ventiladas em casa há mais de seis meses avaliando os seus sentimentos e necessidades. Os resultados indicam que os familiares tinham sentimentos de depressão, cansaço e negligência com a sua própria saúde. Referem ter menos tempo, energia, dinheiro e disponibilidade para as suas atividades pessoais. Como principal necessidade, os familiares referiram o apoio não só dos restantes familiares e amigos, como das organizações de saúde. Também num estudo realizado por Dreyer, Steffensen e Petersen (2010), a maioria dos familiares entrevistados não vê o ventilador como uma sobrecarga mas como o único meio de ter o seu familiar em casa. No entanto, sentem necessidade de ter mais apoio dos profissionais de saúde. Por sua vez, Dybwick et al (2011) revelam que o que mais desmotiva a família nesta prestação de cuidados é a falta de conhecimento e de competência de muitos profissionais da comunidade.

Perante este importante contributo relativamente às necessidades e sentimentos do familiar cuidador, o enfermeiro deve desenvolver intervenções que visem diminuir a sobrecarga, proporcionando apoio e, se possível, períodos de descanso para o mesmo, garantindo assim o seu bem-estar e saúde, imprescindíveis ao cuidar (Dybwick et al, 2011).

Em suma, o sucesso da transição da pessoa dependente de ventilação mecânica no domicílio passa pelo cuidado de enfermagem em parceria com a pessoa doente e família, tal como preconizado no modelo de cuidados centrados na pessoa e família.

Com base no conjunto de pressupostos teóricos apresentados, segue-se a apresentação e análise do estágio de mestrado realizado.

2. METODOLOGIA

Este momento do relatório pretende dar a conhecer o percurso desenvolvido em estágio, a partir da metodologia de projeto. Esta baseia-se numa intervenção centrada num problema real identificado e na implementação de estratégias e intervenções eficazes para a sua resolução. O projeto em si mesmo consiste num produto dinâmico com alterações ao longo da sua construção, desde que consideradas oportunas e exequíveis para o problema levantado. A metodologia de projeto, através de pesquisa, análise e resolução de problemas do contexto é promotora de uma prática fundamentada e baseada em evidência (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010).

À luz da teoria (Leite, Malpique & Santos, 2001; Ruivo et al, 2010), a trajetória realizada define-se em cinco etapas, a saber: i) identificação do problema e diagnóstico da situação, concretizada pela definição da área problemática com recurso à revisão da literatura; ii) planificação de estratégias e atividades a realizar, com contributo das idas a campo efetuadas no 2º semestre do Curso onde tive oportunidade de realizar entrevistas a enfermeiros peritos e de recolher informação para a planificação do estágio; iii) execução das atividades; iv) avaliação e v) divulgação dos resultados obtidos.

Após uma breve caracterização de cada um dos contextos, seguir-se-á a apresentação e análise do percurso realizado.

O projeto de estágio teve início em Abril de 2012, com a revisão da literatura e idas a campo em busca de maior conhecimento sobre a problemática a intervir. O período de estágio decorreu de forma intermitente entre Novembro de 2012 e Outubro de 2013 nos seguintes serviços:

Estágio I - Unidade de Cuidados Intensivos de um hospital privado da área de Lisboa, com uma lotação de oito camas com monitorização central, todas em quarto individual, com a possibilidade de acompanhamento familiar durante períodos prolongados (horário de visitas das 11h às 21h). É uma unidade que dá resposta a situações do foro médico, cirúrgico, com uma forte componente de cirurgia cardíaca, neurológica e pediátrica. A equipa multidisciplinar é constituída por 6 médicos, 26 enfermeiros, 10 assistentes

operacionais e 1 assistente administrativo. Muitos elementos de enfermagem realizam apenas meio horário, verificando-se uma grande rotatividade de pessoal.

A escolha deste serviço prendeu-se com o facto de ser uma instituição de referência no âmbito dos cuidados à pessoa em situação crítica e uma das UCI's do país com um horário de visitas alargado. Neste contexto de estágio realizei um total de 176 horas.

Estágio II - Serviço de Urgência de um hospital privado da área de Lisboa que presta assistência a crianças e a adultos, incluindo grávidas. Por este motivo, além do serviço de atendimento médico permanente de adultos tem também, com a mesma equipa de enfermagem, urgência de pediatria e urgência de obstetrícia. As causas de admissão mais frequentes no serviço de atendimento médico permanente de adultos são situações de infeção generalizada, patologia cardíaca e neurológica. A equipa multidisciplinar é constituída por uma equipa fixa de 10 médicos com a especialidade de medicina e de pediatria, estando de chamada os médicos das restantes especialidades, 30 enfermeiros, 14 assistentes operacionais e 3 assistentes administrativos.

Num total de 96 horas de estágio, a maioria foi realizada no posto triagem e na sala de observações de adultos. Também prestei cuidados na sala de pequena cirurgia, sala de tratamentos e na área da pediatria, sala de observações e de arrefecimento.

A escolha deste serviço como campo de estágio deveu-se a ser um contexto de cuidados onde eu não tinha experiência profissional e também por ser frequente a presença da família.

Estágio III – Unidade Funcional de Cuidados Continuados (UFCC) de um hospital público da área de Lisboa, que presta cuidados diferenciados no domicílio a utentes do hospital. A escolha deste local foi determinada por funcionar com uma equipa de cuidados continuados integrada num serviço hospitalar e que por isso presta cuidados diferenciados, com vista à antecipação do regresso a casa e diminuição de situações de reinternamento. Esta equipa de cuidados é única na área da grande Lisboa, distinguindo-se a prestação de cuidados em parceria no domicílio. São prestados cuidados à pessoa em situação crítica i) com falência cardíaca, enquadradas no programa de tratamento da hipertensão pulmonar que fazem medicação inotrópica por via intravenosa e subcutânea, uma vez que este hospital é o centro de tratamento da hipertensão arterial pulmonar em Portugal; ii) com quadros de infeção grave, com necessidade de antibioterapia endovenosa; iii) portadoras de ferida crónica; iv) com défices nutricionais por síndromes

graves de mal-absorção, que fazem alimentação parentérica no domicílio e mesmo crianças com alimentação entérica noturna. Relativamente à pessoa em falência respiratória dependente de ventilação mecânica, a equipa conta com uma experiência de 10 pessoas, desde 2004 até meados de 2013, não tendo surgido nenhum novo caso durante o estágio.

A equipa é constituída por 4 enfermeiros e 1 assistente administrativa, que dão atualmente resposta a uma média de 20 pessoas, no período das 7h às 23h30. Realizei neste serviço um total de 104 horas de estágio.

Sendo a minha experiência profissional desenvolvida numa UCI, e considerando-me como proficiente nesta área (Benner, 2001), procurei com estes estágios aproximar-me do nível de competência de perito, ou seja, ter uma compreensão global da situação, oferecer recursos, fazer a diferença ao mobilizar e integrar não só os conhecimentos teóricos mas ao tornar visíveis também os conhecimentos da minha prática. A mesma foi sempre guiada pelos modelos teóricos anteriormente apresentados, procurando e estimulando uma prática de enfermagem avançada, que se baseia nos seus próprios conhecimentos enquanto disciplina, tal como nos refere Braga (2007). A meu ver, o recurso a estes mesmos modelos concorreu para o percorrer de um caminho mais objetivo, dando corpo às competências preconizadas para este nível de formação. Avalio que em todos os campos de estágio a recursividade existente entre ação-reflexão iluminou de igual modo o desenvolvimento de competências de enfermeira especializada.

Estágio I - Unidade de Cuidados Intensivos

Quadro 1 – Objetivos e atividades no Estágio I

| Objetivos específicos | Atividades desenvolvidas |
|---|---|
| Desenvolver competências de enfermagem na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica e família | <ol style="list-style-type: none"> 1. Integração no serviço; 2. Revisão da literatura; 3. Colaboração na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica e família; 4. Frequência do curso prático de ventilação não invasiva, integrado no Congresso do Pulmão e Doente Crítico; 5. Participação na mesa redonda “Competências e Exigências em Cuidados Intensivos das 7ª Jornadas do Doente Crítico”. |
| Identificar necessidades da equipa de enfermagem na promoção da transição hospital-domicílio da pessoa em situação crítica e sua família | <ol style="list-style-type: none"> 6. Análise de práticas de enfermagem; 7. Análise dos registos de enfermagem; Realização da sessão de formação “A família em UCI – um contributo para o desenvolvimento profissional do enfermeiro”. |
| Contribuir para o desenvolvimento de competências na equipa de enfermagem na preparação do regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica e sua família | <ol style="list-style-type: none"> 8. Apresentação de instrumentos facilitadores do modelo de parceria com a família; 9. Adaptação de um instrumento para o planeamento de alta da pessoa dependente de ventilação mecânica. |

Atividade 1: Integração no serviço – Nas primeiras semanas de estágio tive conhecimento da estrutura física do serviço, da organização e métodos de trabalho em uso bem como da equipa multidisciplinar.

Resultados: A integração na equipa permitiu-me compreender a sua dinâmica e perspetivar potenciais necessidades de mudança, dificuldades e constrangimentos.

Atividade 2: Revisão da literatura – O desenvolvimento de competências implica um aprofundar de conhecimento científico, um contacto com a evidência que sustenta a problemática em causa. Esta atividade foi transversal a todo o estágio sendo

desenvolvida à medida que sentia necessidade. Para tal foram realizadas diversas pesquisas no motor de busca – EBSCOhost, onde recorri às bases de dados MEDLINE, CINAHL e COCHRANE. As palavras-chave utilizadas nas diferentes pesquisas foram: mechanical ventilation; return home; discharge; chronical critical illness; family centered care; partnership; ICU; e emergency department. O limite temporal definido compreendeu artigos de 1997 a 2013.

Resultados – A revisão da literatura, numa fase inicial, contribuiu para clarificar a problemática a trabalhar e a desenhar o projeto de estágio pois como refere Collière (2001), uma profissão consciente dos seus deveres deve colocar questões, estar aberta à investigação, procurar respostas e traduzir na prática os resultados das suas investigações. Esta atividade foi também determinante para a construção do enquadramento teórico que serviu de fundamentação às atividades realizadas. Considero que esta é uma atividade essencial a todo o profissional que vise o seu desenvolvimento numa lógica de aprendizagem ao longo da vida.

Atividade 3: Colaboração na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica e família – A prestação de cuidados na UCI tem como primeira preocupação o presente, só quando é perceptível alguma estabilização da pessoa é que se começa a perspetivar o futuro (Pereira, 2011). No entanto, tal como defende Collière (1999), tomar conta da vida faz parte do ato de cuidar. Assim, os enfermeiros em UCI preocupam-se tanto em tratar como em cuidar da pessoa pois qual a razão para salvar uma vida se depois não se toma conta dela, para quê salvar a pessoa se ela depois, por estar dependente de uma máquina, não pode viver a sua vida. É necessário salvar para depois viver e isso implica que a tecnologia seja utilizada de forma mais criativa com o objetivo de assegurar a qualidade de vida e não apenas a vida.

Com esta atividade visei alcançar a competência prestar cuidados à pessoa em situação emergente e na antecipação da instabilidade e risco de falência orgânica em diferentes contextos (OE, 2010b). A prestação de cuidados à pessoa em situação crítica foi, neste contexto em particular, mais ampla do que na minha prática profissional, nomeadamente pela prestação de cuidados à pessoa em situação crítica em situações de pós-operatório neurocirúrgico, cardíaco e pediátrico, com presença constante dos familiares. Ainda assim, centrei a minha intervenção na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica e sua família, designadamente, e sempre que possível, à pessoa

dependente de ventilação mecânica com critérios para o processo de transição hospital-domicílio.

De salientar a análise com a equipa sobre a polémica existente em torno da entubação/extubação, analisando-se diferentes perspectivas. Segundo a literatura, é necessário refletir e iniciar o processo de tomada de decisão, quando possível antes da entubação, que surge muitas vezes numa situação emergente (Dybwik et al, 2011; Wienck & Winkelman, 2010). Neste contexto, foram disponibilizadas à equipa recomendações e estudos recentes sobre esta matéria (Dybwik et al, 2011; Heffernan et al, 2006; Scheinhorn et al, 2007; Wienck & Winkelman, 2010).

Resultados – A minha prestação de cuidados pautou-se pela reflexão da ação, pela reflexão sobre a ação, individual e com a enfermeira orientadora, e pela integração da evidência científica consultada, na tentativa de uma prática baseada na evidência. Pondero que a prestação de cuidados deve envolver sempre uma análise crítica das situações vivenciadas alcançando-se assim uma prática reflexiva, característica do enfermeiro perito. A prática reflexiva leva muitas vezes à procura de bibliografia que sustente a reflexão realizada, conforme se pode ver num jornal de aprendizagem que elaborei sobre uma situação de cuidados vivenciada (Apêndice I).

Considero que a prática de reflexão na prestação de cuidados de enfermagem permite consolidar aprendizagens, produzir novos saberes geradores de novas práticas profissionais, corroborando com Waldow (2009) quando refere que a prática reflexiva permite atualização, renovação, novos conhecimentos, impondo qualidade nos cuidados prestados.

Atividade 4: Frequência do curso prático de ventilação não invasiva integrado no Congresso do Pulmão e Doente Crítico - O enfermeiro deve basear a sua *praxis* clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento (OE, 2010a), demonstrando um nível aprofundado de conhecimento numa área específica e consciência crítica para os problemas atuais da disciplina. Considero assim que é essencial participar em formação contínua atualizando e adquirindo conhecimento em permanência (Apêndice II).

No curso e congresso em que estive presente foram divulgadas novas formas de ventilação em UCI que promovem a transição hospital-domicílio da pessoa em situação crítica, entre elas o uso de ventilação mecânica no domicílio, através de novos instrumentos como a peça bucal.

Resultados: A formação assistida permitiu maior clareza na definição de intervenções em estágio como também possibilitou contatos e partilha de experiências com outros colegas, levando à reflexão de diferentes práticas e à consequente melhoria das mesmas. Assumindo a minha responsabilidade na formação de pares (OE, 2010a), tive oportunidade de partilhar com elementos da equipa os conteúdos desta oferta formativa.

Atividade 5 - Participação na mesa redonda “Competências e Exigências em Cuidados Intensivos” das 7ª Jornadas do Doente Crítico – Nestas Jornadas participei com uma comunicação oral intitulada “VNI, quando e como se faz?” (Apêndice III).

Resultados: Acredito que este tipo de atividades de divulgação do conhecimento é um passo essencial para a melhoria da profissão e para a busca contínua da qualidade, com ganhos em saúde.

Atividade 6 - Análise de práticas de enfermagem - A identificação de práticas e o diagnóstico de necessidades de mudança é uma competência do enfermeiro especialista (OE, 2010a). Assim, após integração na equipa e através da observação de práticas e da colaboração na prestação de cuidados, tornaram-se frequentes os momentos informais de análise e reflexão sobre a ação, tanto com a minha enfermeira orientadora como com elementos da equipa de enfermagem. Esses momentos foram enriquecidos pela presença dos enfermeiros chefes de equipa, sendo consensual a ideia de que o serviço não tinha uma abordagem de enfermagem promotora do processo de transição hospital-domicílio. Deste modo, pensei no desenvolvimento de estratégias facilitadoras da transição hospital-domicílio da pessoa em situação crítica dependente de ventilação mecânica, começando pelo envolvimento da família na equipa através, entre outros aspetos, da partilha de informações sobre a pessoa doente e sua situação clínica e da sua colaboração na prestação de alguns cuidados como os posicionamentos, alimentação, quando tal era a vontade da pessoa e da família. Esta prática foi suportada pela enfermeira orientadora e partilhada com a equipa, que habitualmente pedia aos familiares que se ausentassem do quarto para a realização de tais cuidados.

O cuidar da família é uma área que carece de investimento no contexto geral dos cuidados de saúde ganhando maior pertinência no contexto de situação crítica ou doença crítica crónica pelo sofrimento e dúvidas que suscita. Não nos podemos esquecer que a

doença crítica ocorre, frequentemente, sem aviso prévio, conduzindo a família para uma situação de crise súbita.

Tratando-se de uma condição de insatisfação na equipa, foi-me sugerido pelo enfermeiro chefe e enfermeira orientadora, melhorar o guia de acolhimento do serviço enquanto contributo de boas práticas no acolhimento e acompanhamento da família em UCI.

Resultados – Sendo um hospital privado tornou-se difícil trabalhar o guia de acolhimento, requerendo a aprovação do departamento de marketing e da administração da instituição. Também a autorização para aplicação de questionários ou outros instrumentos à família, a fim de melhorar este guia, inviabilizou a consecução do objetivo dentro do período de estágio, levando-me a redirecionar a intervenção para a equipa de enfermagem, mantendo o foco da parceria com a família.

Disponibilizei bibliografia relativa à família em UCI, onde destaco as últimas *guidelines* americanas de enfermagem sobre a família em UCI (Davidson et al, 2007), reforçando junto da equipa a importância do acolhimento e da colheita inicial de dados. A admissão na UCI é reconhecida pelas equipas de saúde como uma experiência agressora tanto para a pessoa como para a família, sendo frequentes sentimentos de ansiedade, medo e solidão (Eggenberger & Nelms, 2007; Stayt, 2009; Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste, & Grypdonck, 2005). No final do estágio, observei uma preocupação crescente da equipa em dar apoio e informação à família, não só na fase inicial do internamento, mas ao longo do mesmo.

A partilha de evidência científica foi sentida pela equipa como uma prática favorecedora da aprendizagem, através da atualização de conhecimentos e respetiva reflexão. A equipa considerou que esta seria uma prática mais vantajosa do que a prática de discussão de casos clínicos, anteriormente implementada no serviço mas sem impacto na prática dos profissionais.

Atividade 7 - Análise dos registos de enfermagem – Esta atividade surgiu inicialmente como uma necessidade do serviço, enquanto projeto a ser desenvolvido pela minha enfermeira orientadora no processo de acreditação do hospital. No entanto, revelava-se pertinente para a minha ação pois possibilitava a análise de práticas e a identificação de oportunidades de melhoria (OE, 2010a).

A metodologia seguida para análise dos registos consistiu na aplicação de um instrumento de auditoria, construído por mim, pela enfermeira orientadora e pelo enfermeiro chefe do serviço, e que se baseou no quadro conceptual da instituição, na CIPE versão I e no catálogo de intervenções de enfermagem da instituição, visando demonstrar a conformidade dos registos de enfermagem (Apêndice IV). As intervenções de enfermagem que constaram do instrumento foram agrupadas pelos focos em que se dividem os registos informáticos da instituição, a saber: Respiração, Circulação/Temperatura, Nutrição/Digestão, Volume de Líquidos, Tegumentos, Atividade Motora, Sensação/Repouso e Eliminação, Avaliação da Pessoa e um espaço denominado Outros.

A colheita de dados foi por mim efetuada no período de 26 de Novembro a 11 de Dezembro de 2012. No total da amostra, foram auditados 31 registos de enfermagem, compreendidos nos três turnos de trabalho (manhã, tarde e noite). Os 31 registos correspondem a 31 clientes, não tendo sido auditados dois registos do mesmo cliente procurando-se uma amostra de todos os enfermeiros da equipa. Definiu-se como critérios de exclusão os registos de enfermagem realizados pela enfermeira orientadora e por mim no decurso do estágio. O tratamento de dados foi feito no programa Microsoft Excel. Posteriormente realizei apenas a reflexão sobre os resultados encontrados nos focos/registos relativamente à família, que se encontravam na sua maioria no foco Avaliação da pessoa e/ou no espaço denominado Outros.

Resultados – A ausência de registos de enfermagem sobre a família constitui para mim uma verdadeira surpresa. Num serviço onde os enfermeiros dedicam grande parte da sua intervenção à família, esta intervenção autónoma ganha um carácter de invisibilidade e de desvalorização. Estes resultados encontram semelhança na literatura que exhibe que apenas 40% das intervenções de enfermagem executadas são registadas (Marinis et al, 2010). Os registos de enfermagem são um fundamento crítico e uma forma de comunicação do estado do cliente/família, das suas necessidades e das respostas do cliente/família aos cuidados de enfermagem (Kelley, Brandon & Docherty, 2011). São um instrumento de evidência da prática e da decisão clínica do enfermeiro. Sem registos não há comunicação escrita do que foi realizado, nem dos acontecimentos ocorridos e de factos essenciais que permitiriam manter uma história contínua (Martins et al, 2008). Os registos de enfermagem permitem garantir a qualidade dos cuidados e a sua continuidade.

Respeitando o anonimato da instituição, sendo autorizada a minha participação na colheita e análise de dados, não irei apresentar neste documento os resultados obtidos. Os resultados foram apresentados à equipa numa sessão de formação intitulada “A família em UCI – um contributo para o desenvolvimento profissional do enfermeiro” (Apêndice V). Com esta atividade procurei sensibilizar a equipa para a importância de valorizar o impacto dos cuidados de enfermagem à família na UCI nos registos. Procurei também enquadrar esta informação apresentando o meu projeto de estágio para o serviço, dando especial ênfase à fase inicial da preparação do regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica através do modelo de parceria de cuidados.

Contando com a presença de 10 enfermeiros, analisou-se a necessidade de encontrar não só uniformidade nos registos, facilitando a investigação e a consulta de informação, mas também de melhorar o seu conteúdo. A enfermeira orientadora de estágio ficou responsável por realizar uma sessão de formação sobre os restantes resultados, para estimular a qualidade e uniformidade dos registos de enfermagem, espelhando a intervenção efetiva da equipa de enfermagem e dos seus resultados, otimizando assim as suas respostas.

Penso que a sessão de formação foi um momento oportuno para esclarecimento de dúvidas, partilha de experiências enriquecedoras tanto para o meu projeto, como para a mudança de práticas refletidas em equipa. Segundo Ruivo et al (2010), para o sucesso de um projeto é fundamental que todos os elementos da equipa estejam envolvidos e se sintam parte integrante do mesmo. Aqui registo que a equipa se comprometeu não só a registar as intervenções que já realizam junto da família, como em seguir o modelo de parceria de cuidados, começando por um maior conhecimento da pessoa doente e sua família, com preenchimento da folha de colheita de dados que existe no serviço, valorizando a primeira fase do modelo de intervenção em parceria, “revelar-se”. Cada vez que os enfermeiros descurem o conhecimento e a relação com o outro, tornam impossível o estabelecimento de um processo de parceria (Gomes, 2002).

Como ideia chave a reter, defendo os pressupostos de Bench, Day e Griffiths (2011) de que uma família que não está devidamente informada é incapaz de ajudar no processo de recuperação da pessoa doente, de a representar com sentido, de a cuidar. E tudo isto porque,

os cuidados de enfermagem veiculam um poder redutor de cada vez que há redução das capacidades dos utilizadores, da sua família, isto é, de cada vez que se

não identifica o que podem ou sabem fazer por si próprios e que se não utiliza tudo o que os motiva, os mobiliza, lhes dá desejo e gosto de viver, lhes faz descobrir a sua própria capacidade, ganhar confiança em si próprios e construir um sentimento de valorização pessoal. (Collière, 1999: 312)

Atividade 8 - Apresentação de instrumentos facilitadores do modelo de parceria com a família – Considerei relevante apresentar à equipa mais instrumentos facilitadores da etapa “revelar-se” do modelo de parceria de Gomes (2009). Um exemplo de instrumento foi a escala *Critical Care Family Needs Inventory*, versão brasileira, a qual avalia as necessidades da família (Mauriti & Galdeano, 2007) (Anexo IV).

Resultados - A apresentação e discussão da escala indicada funcionou não tanto como um novo instrumento a aplicar, uma vez que não está validada para Portugal, mas como guia orientador de aspetos a ter em conta quando se pretende conhecer a família, ponto essencial ao processo de parceria e consequente preparação para o regresso a casa, complementando a informação recolhida e registada, não só na folha de colheita de dados, como diariamente ao longo dos diversos turnos, muitas vezes de uma forma informal. Autores como, Inaba, Silva e Teles (2005) referem que não é suficiente deixar a família entrar na UCI alargando apenas o horário de visitas, é necessário ir ao encontro da família, estabelecer com ela uma relação, questioná-la sobre as dúvidas que tem e dar informações dirigidas e personalizadas sobre o que precisa saber e está preparada para saber. Corroborando Collière (1999, p.155), “A orientação dos conhecimentos a adquirir não se centra já na patologia e na doença em si, mas na compreensão das necessidades de saúde das pessoas e dos grupos”.

Atividade 9 - Adaptação de um instrumento para o planeamento de alta da pessoa dependente de ventilação mecânica – Ao longo do estágio reformulei a folha de planeamento de alta da pessoa dependente de ventilação mecânica existente no serviço (Apêndice VI). Esta folha tinha sido construída por elementos da equipa da UCI e do serviço de cuidados paliativos quando surgiu a primeira pessoa dependente de ventilação mecânica a transferir para casa.

Resultados – A folha de enfermagem foi reformulada em conformidade com a evidência científica consultada, perspetivando mais uma vez uma prática de enfermagem baseada

na evidência. A folha centra-se no desenvolvimento de conhecimentos e habilidades da pessoa doente e seu familiar cuidador atendendo ao que afirma Collière (1999, p.290), o campo de competência da enfermagem situa-se na mobilização e desenvolvimento das capacidades da pessoa, da família, dos que a cercam, para fazer face ao acontecimento, resolver a dificuldade, visando torná-la competente e capaz de utilizar os recursos afetivos, físicos, sociais e económicos de que dispõe.

Desta forma, e de acordo com o Modelo de Parceria de Gomes (2009), tem início a fase de capacitação da família.

Em resumo, considero que todas as atividades realizadas durante o estágio em UCI se articularam no sentido da promoção da parceria de cuidados com vista à transição hospital-domicílio da pessoa em situação crítica em geral, mas especificamente da pessoa dependente de ventilação mecânica. Aprecio como muito positivo o fato destas atividades terem permitido dar resposta não só aos objetivos definidos no meu projeto de estágio mas também às necessidades reais do serviço, possibilitando um contributo para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem da equipa, particularmente, no assistir a pessoa e a família nas perturbações emocionais decorrentes da situação crítica de saúde/doença e/ou falência orgânica (ESEL, 2010).

Penso que o facto de a minha intervenção em estágio se centrar numa necessidade sentida no serviço foi determinante para o envolvimento da equipa, sua aceitação e participação nas atividades realizadas. Tal como refere Junqueira (2006), desenvolver projetos que vão ao encontro dos objetivos gerais das equipas, investindo em fatores motivacionais (boa relação de equipa, não imposição, entre outras) e de negociação, são aspetos determinantes para o envolvimento das equipas nos mesmos.

Destaco também o desenvolvimento de competências no domínio da gestão de cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, preconizadas no regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista (OE, 2010a).

Pelo facto de não ter tido oportunidade de prestar cuidados à pessoa em situação crítica crónica com critérios para o regresso a casa, reformulei os objetivos específicos delineados no projeto de estágio e consequentemente as atividades a realizar. Considero que os objetivos traçados foram atingidos repercutindo-se em práticas de enfermagem mais sustentadas, entre elas, cuidar da família envolvendo-a no cuidar.

Na equipa ficou o compromisso de aproximar os seus registos aos cuidados prestados à família, tornando visíveis os cuidados de enfermagem e os seus resultados. Este compromisso será cumprido numa primeira fase através da formação à equipa para a conformidade dos registos e, posteriormente, da avaliação dos mesmos.

Por último, registou-se uma maior sensibilização para o facto da parceria de cuidados com a família da pessoa em situação crítica ser essencial à recuperação da mesma e à preparação do seu regresso a casa.

Estágio II – Serviço de Urgência

Perante a inexistência de casos de pessoas dependentes de ventilação mecânica em situação crítica durante o período de estágio, tive necessidade de reformular os objetivos propostos para este serviço. As necessidades da própria equipa e a dinâmica da instituição foram determinantes a esta reformulação, excluindo desde logo a possibilidade de realizar algumas das atividades inicialmente pensadas, como por exemplo a realização de entrevistas aos enfermeiros do serviço sobre a presença, acolhimento e integração da família nos cuidados. Assim, os objetivos definidos e as atividades realizadas, exibidas no quadro 2, dão lugar ao texto abaixo.

Quadro 2: Objetivos e atividades no Estágio II

| Objetivos específicos | Atividades desenvolvidas |
|---|--|
| Adquirir e desenvolver competências de prestação de cuidados à pessoa em situação crítica em contexto de urgência | <ol style="list-style-type: none">1. Integração no serviço;2. Revisão da literatura;3. Colaboração na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica e família; |
| Contribuir para o desenvolvimento de competências na equipa de enfermagem na prestação de cuidados à família da pessoa em situação crítica como parceiro de cuidados | <ol style="list-style-type: none">4. Análise de práticas de enfermagem;5. Construção de um guia de procedimento de enfermagem sobre o modelo de cuidados centrados na pessoa/família em situação crítica.6. Apresentação e divulgação do guia de procedimento de enfermagem. |

Atividade 1 – Integração no serviço – O conhecimento da estrutura física, da organização e da equipa multidisciplinar do serviço foram elementos facilitadores da minha integração.

O espaço físico do serviço de atendimento médico permanente de adultos, onde estive na maioria dos turnos, divide-se em: triagem, sala de observação, sala de reanimação, pequena cirurgia e sala de tratamentos. A organização dos cuidados funciona a partir de um sistema de prioridades construído pela equipa hospitalar. Para identificação e integração das práticas e da forma de organização dos cuidados, foi essencial o acesso ao manual de procedimentos do serviço de urgência onde fiquei a conhecer as normas em vigor no mesmo, com diferentes guias de procedimentos de enfermagem perante as situações mais frequentes.

Resultados: A fase de integração no serviço é uma fase essencial à permanência no serviço que nos é estranho, onde somos visitas mas simultaneamente pretendemos ser um elemento ativo e participativo.

O conhecimento da organização dos cuidados foi facilitado pela colaboração na prestação de cuidados de enfermagem. O facto de perceber como funcionava o sistema de triagem e de prestação de cuidados por prioridades, foi também capital para o meu desenvolvimento no contexto.

Atividade 2 – Revisão da literatura – Tal como descrito no serviço de estágio anterior, esta foi uma atividade transversal ao meu percurso. No entanto, neste contexto em particular, foi necessário mobilizar conhecimentos e conceitos novos de modo a dar resposta às necessidades de saúde das pessoas que recorrem ao serviço. Também os conhecimentos obtidos durante o Curso de Mestrado e nos módulos inerentes, como a realização dos cursos de *Advanced Trauma Care for Nurses* e Suporte Avançado de Vida, foram um suporte indispensável à minha prática.

Resultados: Como principais resultados identifico a colaboração na prestação de cuidados a várias pessoas ao mesmo tempo, segundo a classificação de prioridades utilizada no serviço, e com diferentes problemas de saúde. Daqui emerge a necessidade de intervenções de enfermagem a vários níveis e em diferentes domínios, o que contrastou com a minha experiência profissional. Todavia, com recurso à pesquisa científica e ao esclarecimento de dúvidas junto da equipa, considero que a minha intervenção como enfermeira foi conseguida.

Atividade 3 - Colaboração na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica e família - A pessoa em situação crítica com necessidade de resposta emergente e/ou necessidade de intervenção na antecipação da instabilidade e no risco de falência orgânica é uma realidade constante num serviço de urgência. Tratando-se de uma área de cuidados para mim desconhecida considerei essencial ter esta experiência profissional.

No meu contexto de trabalho presto cuidados no máximo a duas pessoas em situação crítica, muitas vezes em situação de instabilidade, permanecendo grande parte do turno junto das mesmas e, quando tal não é possível, mantendo o controlo através do contacto visual e da monitorização central. No entanto, neste contexto de serviço de urgência, mais especificamente na sala de observações, fiquei muitas vezes responsável por cuidar de quatro pessoas em simultâneo, com histórias de saúde ainda pouco conhecidas, sem diagnósticos exatos e fisicamente distantes uns dos outros, o que me gerava algum desconforto e preocupação acrescida.

Num dos turnos, verificou-se um agravamento do quadro clínico de uma pessoa a quem estava a prestar cuidados, cujo diagnóstico de entrada era infeção respiratória e que posteriormente, já na UCI, confirmou-se o diagnóstico de Gripe A. Em paralelo, tinha outra pessoa com a suspeita de diagnóstico de AVC, com possibilidade de fazer terapêutica anticoagulante após realização de ressonância e ainda, uma terceira pessoa que esperava internamento, devendo agilizar com os serviços a sua rápida transferência para receber outros clientes, uma vez que o SO estava sem vagas. Foi uma situação difícil de gerir pela imprevisibilidade da evolução de cada situação, todas com necessidade de resposta rápida, num serviço muito disperso, sem monitorização central e onde senti necessidade de colher mais informação, de ter tempo para falar com cada pessoa e família. Por outro lado, examino esta experiência como bastante profícua na medida em que me fez avaliar prioridades e tomar decisões fundamentadas a cada passo.

Outra vertente desta atividade que gostaria aqui de partilhar está relacionada com o número elevado de cidadãos estrangeiros que recorre a este serviço, exigindo uma comunicação em língua inglesa, o que me permitiu desenvolver um investimento pessoal do passado num curso de inglês técnico para profissionais de saúde. A vulnerabilidade destas pessoas e suas famílias é notória já que muitas vezes não se conseguem fazer

compreender junto de todos os elementos da equipa, nomeadamente junto das assistentes operacionais. Para Nichiata, Bertolzi, Takahashi e Fracoli (2008), a vulnerabilidade significa exposição, fragilidade, incapacidade de atuar, seja por dependência ou por incompreensão do que se passa, o que implica cuidados de enfermagem que diminuam essa mesma vulnerabilidade, capacitando o indivíduo ou grupo a adaptar-se e a agir. Desta forma, há que promover práticas que respeitem o indivíduo e seus direitos humanos (OE, 2010a), sendo de registar que o hospital promove estratégias facilitadoras da comunicação, como por exemplo a existência de um manual com as perguntas mais frequentes realizadas à pessoa doente em contexto de urgência escrito em 33 línguas. Contudo, verifiquei que a equipa de enfermagem não recorre muito a este recurso optando por tentar comunicar em inglês com quase todas as pessoas. Também existe um tradutor na instituição e a possibilidade de contactar as respetivas embaixadas que disponibilizam o seu tradutor, caso seja necessário. Acentuo que a equipa de enfermagem procurava sempre envolver a família, identificando algum membro, algum cuidador ou amigo que falasse português e a língua materna da pessoa doente, de modo não só a conhecer melhor a pessoa alvo de cuidados mas também explicar a situação de saúde, partilhar decisões e confirmar consentimentos, como é preconizado no modelo de cuidados centrados na família e na parceria de cuidados (Baren, 2011; Institute for patient and family centered care, 2010).

Acrescento a oportunidade de acompanhar a enfermeira orientadora em atividades de gestão associadas à sua função de chefe de equipa, diferentemente das funções de chefe de equipa que exerço no meu serviço; principalmente pelo número acrescido de elementos da equipa e pela necessidade de coordenação com os diferentes serviços de internamento. Esta articulação interserviços decorre de forma permanente de modo a transferir a pessoa da sala de observações para o respetivo serviço de destino. De igual modo, verifiquei a necessidade de uma articulação constante com o serviço de farmácia e com os serviços de exames complementares de diagnóstico.

Neste local tive assim oportunidade de participar na gestão dos cuidados otimizando a resposta da equipa de enfermagem e articulando com a equipa multidisciplinar, tal como é definido no regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista (OE, 2010a).

Resultados: Considero que na área da prestação de cuidados desenvolvi competências do foro estritamente técnico e relacional, pela interação permanente com a pessoa e

família. Procurei sempre envolver a família nos cuidados, o que muitas vezes passou por dar informação sobre o que se estava a passar e o que se iria passar em seguida, tendo em conta a incerteza e imprevisibilidade dos diagnósticos de enfermagem e das estratégias terapêuticas. Esta informação a transmitir à família limitava-se à área das competências do enfermeiro, tendo o cuidado de não transmitir informação do foro das competências de outros profissionais de saúde.

Distingo também o desenvolvimento de competências de abordagem e avaliação inicial da pessoa doente e de triagem, com decisão do foco prioritário de intervenção (segundo a linguagem CIPE). Acrescento competências na prestação de cuidados a várias pessoas levando-me a estabelecer prioridades de uma forma mais célere.

Atividade 4 – Análise de práticas de enfermagem – Vários elementos da equipa, sentiam dificuldade em estabelecer contacto com a família bem como pouco tempo para o mesmo. Sendo um serviço aberto à família, a equipa reconhece que nada é feito para que a mesma participe nos cuidados. Gozdzinski, Schlutow e Pittiglio (2012) reforçam a importância dos enfermeiros do serviço de urgência realizarem ensino à família no sentido de prevenir situações futuras e de minimizar deslocações indevidas, que ainda ocorrem com frequência. Como se sabe, a família tem um potencial de ajuda que os profissionais não podem ignorar devendo por isso tornar-se parceiros de cuidados, partilhando conhecimento e recursos com vista ao bem-estar de todos os envolvidos no processo de cuidados.

Concretamente sobre o tema da parceria de cuidados partilhei artigos e evidência científica com a enfermeira orientadora e com a equipa, onde destaco as recomendações internacionais sobre a presença da família durante situações complexas, como por exemplo reanimação cardio-pulmonar (Maurice, 2002). Esta partilha conduziu a um debate muito interessante na equipa que se prolongou por várias passagens de turno.

Esta presença específica da família ainda está longe de ser consensual na maioria dos países mas já é aplicada nos EUA, onde a *American Association of Critical Care Nurses* criou em 2010 as *guidelines* para a sua implementação, evidenciando os ganhos tanto para a pessoa doente, como para a família e equipa. A maioria dos elementos de enfermagem deste serviço aponta que os serviços de urgência não têm condições físicas nem organizacionais que permitam a aplicação desta prática, conforme atesta o estudo de Hallgrimsdottir (2004).

A ausência de cuidados centrados na pessoa e família leva ao descuro do pedido de consentimento informado e a uma baixa satisfação do doente e família (O'Malley et al, 2008), fatores estes que não são favoráveis ao processo de saúde. Assim, proporcionei à equipa um exemplo de instrumento de avaliação do modelo de cuidados centrados na família aplicado nos serviços de urgência pediátrica americanos (Anexo V), o qual através do preenchimento de uma *ckecklist* baseada nos pressupostos do modelo de cuidados centrados na família estimula a reflexão sobre as práticas dos serviços de urgência (Emergency Nurses Association, 2001). Este é um instrumento que não está traduzido nem validado para Portugal mas que pode funcionar como guia para a equipa refletir sobre as práticas de cuidados à família da pessoa em situação crítica, proporcionando um maior conhecimento da pessoa doente/família, essencial à parceria de cuidados. Hallgrimsdottir (2004), revela que os enfermeiros concordam que as famílias devem ser integradas na equipa de saúde e cuidadas no serviço de urgência, pois estão a sofrer elevados níveis de *stress*. Contudo, a aplicação do modelo de cuidados centrados na família no serviço de urgência é algo difícil de realizar dado que há muitas vezes uma elevada sobrecarga de trabalho e necessidade de múltiplas intervenções imediatas. Ainda assim, os enfermeiros devem assumir um papel determinante nesta prática introduzindo mudanças que a promovam.

Resultados: Os vários momentos de análise e reflexão permitiram não só o meu desenvolvimento de competências como também competências na equipa em torno de uma prática mais sustentada. Nesta atividade procurei agir como um elemento dinamizador e gestor da incorporação do novo conhecimento no contexto das práticas, conforme preconizado pela OE (2010a).

Atividade 5 - Construção de um guia de procedimento de enfermagem sobre o modelo de cuidados centrados na pessoa/família em situação crítica - Perante a necessidade de prestar cuidados em parceria com a família, propus à equipa a elaboração de um guia de procedimento sobre o cuidado centrado na família a integrar no manual de boas práticas de enfermagem existente no serviço (Apêndice VII). O guia de procedimento construído em linguagem CIPE pretende, de uma forma sistemática, evidenciar as etapas constituintes do modelo de cuidados centrados na família adaptado a este contexto.

Resultados: Esta atividade possibilitou-me agir como um elemento que concebe, gere e colabora em programas de melhoria contínua de qualidade, como sendo a elaboração de guias de boa prática (OE, 2010a).

Atividade 6 - Apresentação e divulgação do guia de procedimento de enfermagem -

A pedido da equipa, a apresentação do guia construído foi realizada ao longo das passagens de turno, abrangendo a maioria dos seus elementos. O disponibilizar de alguns exemplares do guia de procedimento para um contacto físico mais próximo, conduziu a um levantamento de questões dentro da equipa com a participação de todos.

Resultados – Julgo ter sensibilizado a equipa de enfermagem para a importância de uma prática avançada de cuidados à família da pessoa em situação crítica. Este guia pretende ser um instrumento de consulta fácil mas favorecedor de uma prática ancorada na evidência.

Em jeito de síntese, a minha intervenção neste campo de estágio centrou-se na prestação de cuidados de urgência, indo ao foco dos problemas identificados, desenvolvendo uma compreensão global dos mesmos e agindo oferecendo recursos (Benner, 2001). Relativamente à equipa de enfermagem, a sensibilização para a prestação de cuidados tendo a família como um parceiro foi uma constante. Desejo que a minha passagem no serviço possa ter contribuído para que no futuro os enfermeiros promovam o modelo de cuidados centrados na pessoa e família em situação crítica pois, e parafraseando Mitchell, Chaboyer, Burmeister & Foster (2009), quando o modelo de cuidados centrados na pessoa e família em situação crítica existe desde a fase inicial de contacto com os cuidados de saúde, os familiares sentem-se com mais capacidade para, numa fase posterior de preparação para a alta, se assumirem como cuidadores informais efetivos.

Estágio III – Unidade Funcional de Cuidados Continuados

Perante um maior conhecimento sobre a realidade do serviço, reformulei os objetivos específicos de estágio e as respetivas atividades, conforme ilustra o quadro 3.

Quadro 3: Objetivos e atividades no estágio III

| Objetivos específicos | Atividades desenvolvidas |
|---|--|
| Adquirir e desenvolver competências de prestação de cuidados à pessoa e família em situação crítica no domicílio. | <ol style="list-style-type: none"> 1. Integração no serviço; 2. Revisão da literatura; 3. Colaboração na prestação de cuidados à pessoa em situação crítica e família; 4. Análise de práticas de enfermagem; |
| Contribuir para uma prática de cuidados de enfermagem avançada, no âmbito da parceria de cuidados com a família da pessoa dependente de ventilação mecânica. | <ol style="list-style-type: none"> 5. Implementação de um plano de apoio ao familiar cuidador da pessoa dependente de ventilação mecânica; 6. Divulgação de evidência científica sobre os cuidados de enfermagem na transição – hospital-domicílio da pessoa dependente de ventilação mecânica; 7. Visita à Associação Nacional do Ventilado Crónico (ANVC); 8. Submissão de resumos de comunicações em eventos científicos. |

Atividade 1 – Integração no serviço – À semelhança do referido nos serviços anteriores, o conhecimento da equipa e da sua forma de funcionamento foi um fator determinante para a minha integração.

A mudança física onde os cuidados de enfermagem são aqui prestados constituiu uma enorme mais-valia à minha experiência profissional, sendo o domicílio um novo contexto de intervenção. Saliento que esta mudança de contexto obriga-nos também a mudar a nossa prática, uma vez que “o domicílio é o local de pertença que a pessoa domina e onde determina as leis; é, pela mesma razão, onde a pessoa se sente em segurança e onde quer ser percebida como indivíduo, e não como uma doença” (Duarte, 2010, p.31). Neste seguimento, pude observar que os cuidados no domicílio ultrapassam e muito a execução de actos técnicos de enfermagem, proporcionando aos profissionais um importante espaço para o diálogo e possibilitando uma maior proximidade para o acompanhamento, conhecimento e reconhecimento da pessoa doente e sua família. O autor supracitado refere ainda que nos cuidados domiciliários o enfermeiro deve assumir uma mudança de papel, permitindo que seja a família a prestar cuidados.

Resultados – A integração na equipa de enfermagem foi bem sucedida, o que minimizou os constrangimentos iniciais causados pela saída da instituição onde habitualmente nos sentimos mais protegidos ou menos expostos. Sentir-me elemento integrante da equipa

de enfermagem permitiu que a minha colaboração na prestação de cuidados, rapidamente se transformasse numa relação de proximidade com a pessoa e família.

Atividade 2 – Revisão da literatura – Neste contexto de estágio a revisão da literatura centrou-se na exploração da temática da pessoa em situação crítica no domicílio e no seu processo de preparação do regresso a casa (American Thoracic Society, 2006; Canadian Thoracic Society, 2011; CNCRD, 2010; Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011; Lewarski & Gay, 2007; SPP, 2000).

Perante o sentimento de desvalorização e falta de reconhecimento externo presente na equipa de enfermagem, procurei explorar o estado da arte a nível nacional. Encontrei referências ao novo projeto de assistência durante 24 horas no domicílio da Fundação Champalimaud, a hospitais públicos com projetos de diálise peritoneal no domicílio há vários anos e com bons resultados e ainda, casos de figuras públicas que foram submetidas a traqueostomia para suporte ventilatório e que regressaram para o domicílio com apoio familiar e dos serviços hospitalares. Foi frequente encontrar referência ao atual conceito de hospitalização domiciliária, sobre o qual o hospital deste serviço também iniciou um projeto.

Resultados – De reforçar que não só na evidência científica mas também no dia-a-dia profissional se começa a falar mais e a investir na prestação de cuidados diferenciados no domicílio, com apoio comunitário e hospitalar para a pessoa doente e família, parecendo ser uma área de cuidados em expansão.

Atividade 3 – Colaboração na prestação de cuidados - O processo de admissão na UFCC começa pelo planeamento da alta da pessoa doente, onde os enfermeiros dos serviços de internamento realizam ensinamentos à pessoa e à família. Posteriormente, os enfermeiros da equipa da UFCC analisam, conjuntamente com os pares do serviço de origem, as condições necessárias para que aquela pessoa possa regressar a casa, definindo que tipo de acompanhamento é necessário. A equipa de enfermagem e o serviço social iniciam diligências para os equipamentos e materiais necessários e para o completo envolvimento da família nos cuidados (horário das visitas alargado, são feitos ensinamentos com a possibilidade dos familiares prestarem cuidados apoiados e supervisionados pelos enfermeiros). Quando a preparação da alta é atempada e bem-sucedida, os enfermeiros do serviço e da UFCC comprovam o desenvolvimento de capacidades que

permitem o regresso a casa. Nestas situações, a visita domiciliária realiza-se para vigilância e esclarecimento de dúvidas, fornecimento de material e avaliação global da pessoa doente e do seu familiar cuidador. É entregue o contacto telefónico do serviço de origem, para o período da noite, e o contacto da equipa dos cuidados continuados para o período diurno.

Não obstante, a equipa médica dos diferentes serviços envia diariamente pedidos de vagas para a UFCC, por necessidade de cuidados diferenciados que não são prestados pela rede nacional de cuidados continuados nem pelos cuidados de saúde primários, com informação clínica relativa ao diagnóstico de base, estabilidade da pessoa doente e terapêutica necessária. No entanto, sendo a equipa da UFCC muito reduzida, com um espaço físico e material também bastante limitados, não é possível dar resposta a todos os pedidos, o que obriga os enfermeiros da equipa a fazer avaliações criteriosas dos mesmos. Tive oportunidade de participar nessas mesmas avaliações, onde os critérios-chave são o desejo da pessoa regressar ao domicílio e a presença de um familiar cuidador, reconhecido pela pessoa doente. Todas as outras condições sejam económicas, habitacionais, ou outras, são contornadas com apoio de toda uma equipa multidisciplinar. Especificamente, no caso da pessoa dependente de ventilação mecânica torna-se também essencial o envolvimento dos colegas da empresa prestadora de cuidados respiratórios domiciliários, que fornecem o material e que mantêm o acompanhamento no domicílio. Inerente a todo este processo parece estar o conceito de parceria de cuidados.

No domicílio, com uma duração média de visita de enfermagem de 30 minutos, saliento a minha colaboração no cuidar da pessoa portadora de ferida crónica, não só no tratamento da ferida, como na intervenção à pessoa como um todo (questões relacionadas com a mobilidade, exercício, higiene, alimentação). Prestei cuidados à pessoa com infeção, os quais excederam a administração de antibioterapia endovenosa, passando pela informação sobre a importância do reforço hídrico e da prevenção de incompatibilidades, pela informação sobre efeitos secundários e efeitos terapêuticos da medicação, controlo laboratorial através da colheita de análises, entre outros.

Em várias situações, a visita de enfermagem foi dirigida ao familiar cuidador para apoio e reforço do seu papel e/ou avaliação de necessidades. O facto de não existirem condições estruturais necessárias para a interrupção do cuidar por parte dos cuidadores familiares, origina uma grande preocupação na equipa de enfermagem.

Resultados – Ao prestar cuidados no domicílio rapidamente senti que neste contexto a parceria de cuidados com a pessoa e família é uma realidade mandatória. O enfermeiro está no espaço do Outro, onde é ele quem dita as regras, sendo essencial conhecê-lo, envolvê-lo, desenvolver processos de negociação e ainda capacitá-lo no seu auto-cuidado com a criação de ambientes de suporte e reforço da ação comunitária. Os enfermeiros da equipa apresentavam não só um profundo conhecimento da pessoa e família, como proporcionavam momentos de partilha de receios e dúvidas. Confirmavam e estimulavam capacidades já desenvolvidas, partilhando com a família os esforços para uma maior qualidade de vida e comprometendo-se com o cuidar da pessoa e família, como é preconizado no Modelo de Parceria de Gomes (2009).

Avalio esta experiência como muito enriquecedora para a minha prática como enfermeira no hospital, dado que ao conhecer e compreender de forma vivida as reais necessidades da pessoa e família no domicílio, a minha intervenção no processo de transição será mais adequada e ajustada. Bem como a oportunidade de identificar na prática os pressupostos do modelo de intervenção em parceria de Gomes (2009).

Atividade 4 – Análise de práticas de enfermagem – Sublinhando as vantagens de uma prática reflexiva, a reflexão aqui desencadeada no seio da equipa de enfermagem centrou-se em torno da família. No caso particular da família da pessoa em situação crítica dependente de ventilação mecânica, esta é assumida pela equipa não só como um parceiro de cuidados mas também como aquele que precisa de cuidados de enfermagem. Sobre isto, Dybwick et al (2011) insistem que o número de doentes dependentes de suporte ventilatório que vai para casa tem vindo a aumentar, justificando o aumento do número de famílias prestadoras de cuidados. No país de origem deste estudo (Noruega), existe a possibilidade de o cuidador principal deixar o seu emprego e receber um ordenado pelo cuidar do seu familiar. O estudo evidencia sentimentos da família cuidadora da pessoa com ventilação mecânica no domicílio, como a ansiedade (pela dependência que a pessoa doente tem do ventilador e deles próprios, que devem vigiar o ventilador), solidão (porque deixam de poder sair quando querem e de receber visitas dos amigos), cansaço de lutar contra o sistema (devido a inúmeras burocracias, falta de competência e de continuidade dos cuidados e profissionais pouco preparados) e peso de se sentirem indispensáveis (porque não confiam em mais ninguém para decidir e cuidar do seu familiar como eles). No entanto, a maioria dos familiares do estudo refere que

também têm sentimentos positivos e que, muito provavelmente, se passassem pela mesma situação, voltariam a tomar a decisão de trazer seu o familiar para casa, sendo gratificante saber que estão a proporcionar-lhe uma maior qualidade de vida. Pela importância concedida a este trabalho, o enfermeiro orientador juntou-o à restante bibliografia existente no serviço, para análise nas reuniões mensais de reflexão e melhoria das práticas (Anexo VI).

Posteriormente, e no seguimento do estudo anterior, Dybwick et al (2011) quiseram perceber junto dos enfermeiros o porquê da ausência de cuidados à família, gerando uma ineficácia da resposta de saúde. Os resultados evidenciaram a falta de organização (definição de papéis), falhas na continuidade dos cuidados entre equipas e ausência de formação adequada. Para solucionar o problema é apontada a necessidade de realizar programas de formação integrados e planos de alta conjuntos entre enfermeiros do meio hospitalar e da comunidade, funcionando como uma única equipa. Ao trabalhar este segundo estudo com a equipa do serviço, estes resultados foram percecionados com elevado índice de identificação. Através da experiência desta equipa, e pela evidência consultada, acentuo a necessidade de reduzir a distância entre serviços hospitalares e da comunidade, estreitando a relação entre familiares que se sentem sozinhos e enfermeiros que se sentem incapazes para este cuidar.

Ao procurar evidência sobre o descanso dos cuidadores, enquanto área de preocupação da equipa, verifiquei que em Portugal esta problemática está contemplada ao nível da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, onde as instituições da Rede podem ser usadas para esse fim. No entanto, são poucas as unidades que aceitam pessoas com ventilação mecânica pois estas representam custos mais elevados do que o protocolado com a Administração Regional de Saúde.

Resultados – O facto de a equipa ter tido oportunidade de “se ver ao espelho” através de outras realidades, de aceder a um enquadramento teórico da sua prática profissional no contexto particular da pessoa dependente de ventilação mecânica, funcionou como fator motivacional da mesma. Aquilo que fazem, apesar de pouco frequente noutras realidades, é muito oportuno, e apesar de todas as dificuldades pessoais, barreiras institucionais, é possível aproximar os enfermeiros da comunidade dos enfermeiros do hospital, numa relação de verdadeira parceria de cuidados, como os mesmos referem já conseguir com alguns enfermeiros dos centros de saúde. Funcionou ainda como um reforço, para a necessidade de continuarem a cuidar da família da pessoa dependente de ventilação

mecânica, apesar de todas as barreiras económicas e institucionais que se levantam na realidade portuguesa.

Atividade 5 - Implementação de um plano de apoio ao familiar cuidador da pessoa dependente de ventilação mecânica – A existência de um instrumento de apoio ao familiar cuidador é fundamental no processo de preparação do regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica (Apêndice VIII). A equipa já dispunha de uma folha de ensinos desenvolvida internamente para responder à necessidade de uniformizar as capacidades que a família deve desenvolver e a sua avaliação, assegurando assim a viabilidade do regresso a casa. O plano de apoio que sugeri consistiu na atualização deste instrumento à luz da recente evidência científica.

O plano de apoio centrou-se essencialmente nos cuidados relacionados com a função respiratória, uma vez que o ventilador é o que mais assusta a família. No entanto, evidencia também a importância dos cuidados gerais, entre eles a comunicação e o lazer, dando mais sentido à vida da pessoa (Collière, 1999).

A Sociedade Americana de Cuidados Respiratórios (2010), no seu artigo “*Clinical Practice Guideline: Providing Patient and Caregiver Training*” reforça que apesar da existência de instrumentos que uniformizem o treino de competências, a informação dos profissionais deve ser adequada à pessoa e à sua cultura, devendo ser transmitida em simultâneo, sempre que possível e desejável, à pessoa doente e família. É ainda essencial que exista motivação por parte dos familiares e condições para aprender e treinar, o que nem sempre se verifica pois os familiares estão muitas vezes cansados de todo o processo de internamento, têm receios, falsas expectativas e vários constrangimentos. No final do processo é importante fazer uma avaliação do produto obtido e se as competências foram adquiridas e se continuam a ser treinadas, sendo fundamental para este efeito o acompanhamento do enfermeiro no domicílio. Neste sentido, o instrumento que foi construído pretende funcionar como um guia orientador no treino de competências a realizar pelas equipas do internamento hospitalar, no sentido de preparar e assegurar que a pessoa dependente de ventilação mecânica, mas principalmente o familiar cuidador estão aptos para o cuidar no domicílio, em parceria com as equipas dos cuidados continuados e dos cuidados de saúde primários.

Resultados – Pela ausência de casos durante o estágio o instrumento não pôde ser testado. Contudo, o mesmo foi aprovado pela equipa assumindo a mesma o compromisso da sua utilização e divulgação.

Atividade 6 – Divulgação de evidência científica sobre os cuidados de enfermagem na transição hospital-domicílio da pessoa dependente de ventilação mecânica –

Para o sucesso de todo o processo de transição identifiquei como momento chave o da admissão no internamento, onde deve ser desde logo iniciada a preparação da alta. Além do fluxograma de admissão de doentes próprio do serviço, que implica o envolvimento da equipa multidisciplinar (da qual fazem parte a pessoa doente e família), há necessidade de criar instrumentos que facilitem o conhecimento da pessoa e do cuidador informal e a partilha dessa informação. Posteriormente, no dia da alta do serviço de internamento, é efetuado um plano de cuidados onde são levantados os focos problemáticos e as principais intervenções de enfermagem, que vai sendo atualizado pela equipa dos cuidados continuados. No momento em que a pessoa deixa de necessitar de cuidados tão diferenciados e frequentes é feita uma reunião conjunta com a equipa do centro de saúde ou da rede de cuidados continuados a fim de garantir a continuidade de cuidados.

Perante esta forma de organização dos cuidados, a equipa apontou como lacuna (principalmente no que se refere à pessoa em situação crítica dependente de ventilação mecânica) a falta de informação escrita, não só referente ao conhecimento e envolvimento da pessoa e família, essencial à transmissão de informação, como também documentos de apoio à família com as indicações gerais que foram desenvolvidas e treinadas durante o internamento. Nesse seguimento, a equipa foi estimulada a preencher a folha de colheita de dados existente no serviço, podendo a mesma ser posteriormente enviada para os colegas do centro de saúde, partilhando o conhecimento e envolvimento com a pessoa doente e família, essenciais à parceria de cuidados. Foi também apresentado à equipa o folheto sobre a ventilação mecânica no domicílio já construído pelo Secretariado Nacional da Pessoa com Deficiência (Anexo VII), como uma ferramenta a fornecer à família. Sendo um instrumento construído no ano 1999, o mesmo não contempla todas as inovações tecnológicas que os ventiladores domiciliários entretanto sofreram, contudo considerou-se que a informação era bastante adequada para a população a quem os enfermeiros da equipa prestam cuidados, não justificando, segundo

a mesma, a construção de um novo folheto com tais informações como proposto inicialmente no estágio, perante a necessidade expressa anteriormente.

Partilhei ainda com a equipa documentos orientadores do uso de novos equipamentos no domicílio como sendo o *cough assist* e as válvulas fonatórias (Anexo VIII e IX). Após análise da bibliografia referente aos mesmos equipamentos, a equipa mostrou-se muito agradada com as válvulas fonatórias referindo ser um grande avanço na qualidade de vida destas pessoas e famílias uma vez que facilita bastante a comunicação entre eles. Devido ao custo deste equipamento, o mesmo não está incluído no contrato realizado pelo Estado português com as empresas de cuidados respiratórios, pelo que a equipa de enfermagem do serviço apenas conseguiu junto da indústria farmacêutica dois exemplares.

A equipa dispõe de um dia por mês para em conjunto analisar e refletir sobre a sua prática, partilhando experiências e bibliografia consultada. Nesse sentido, e a pedido da equipa, realizei uma sessão de apresentação das *guidelines* sobre a preparação da transição hospital-domicílio da pessoa dependente de ventilação mecânica (American Thoracic Society, 2006; Canadian Thoracic Society, 2011) (Apêndice IX).

Resultados – A mobilização de evidência científica é uma estratégia capital para a melhoria da prática. Como competência do enfermeiro especialista (OE, 2010a), o facilitar de bibliografia na área funcionou como um reforço positivo à equipa, estimulando o desenvolvimento dos seus desígnios.

Atividade 7 - Visita à Associação Nacional do Ventilado Crónico (ANVC) – A Associação Nacional do Ventilado Crónico está vocacionada para a pessoa dependente de ventilação mecânica de longa duração, acompanhando-a e apoiando-a a si e aos seus familiares. Pretende ser uma associação nacional de referência na área da ventilação mecânica de longa duração, contribuindo para o bem-estar físico, psicológico, emocional e espiritual da pessoa e respetiva família, afigurando-se como um pilar na defesa dos interesses e direitos das pessoas dependentes de ventilação mecânica. Como projetos em marcha, apresenta a necessidade de apoiar e fomentar a readaptação e adaptação funcional da pessoa ventilada ajudando-a a reconstruir projetos de vida; desenvolver planos de formação para os familiares e para os prestadores de cuidados de saúde; promover projetos para o conhecimento e informação necessários acerca de unidades próprias para doentes crónicos ventilados junto de entidades públicas, entidades privadas

e população em geral; orientar os associados de forma a receberem cuidados dignos, específicos e adequados à sua condição, nomeadamente, de reabilitação, de oxigenoterapia, de ventilação domiciliária e de deslocação motora; elaborar e implementar um programa de acompanhamento e apoio às pessoas dependentes de ventilação artificial e seus familiares; divulgar junto dos meios de comunicação a realidade vivenciada pela pessoa ventilada e respetiva família; centralizar as informações relativas à necessidade de ventilação artificial ao nível nacional; conseguir determinados direitos sociais (unidades próprias de ventilação artificial, apoio domiciliário adequado às suas necessidades, direito ao Cartão de Cidadão com Deficiência para todos os efeitos legais, isenção de taxas moderadoras, subsídio de dependência, decorrente do respetivo grau de incapacidade, maior comparticipação nos medicamentos, direito a abono complementar para quem usufrua de menor rendimento familiar) e, por último, mas não menos importante, testemunhar que existe sempre uma esperança e um sentido para a vida (ANVC, 2013).

O conhecimento que adquiri sobre esta associação resultou da visita que efetuei às suas instalações, por sugestão do enfermeiro orientador.

Resultados – Partilhei com a equipa a informação e documentação obtida nomeadamente, contactos e serviços em funcionamento que apoiem a preparação do regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica (Anexo X). Apesar de ser uma associação recente tem previsto projetos que visam dar resposta a necessidades igualmente levantadas pela equipa, como sendo a questão do descanso do cuidador.

Atividade 8 – Submissão de resumos de comunicações em eventos científicos - No final do estágio, após sugestão da professora orientadora, foi aprovado em equipa apresentar o plano de apoio ao familiar cuidador da pessoa dependente de ventilação mecânica sob a forma de comunicação livre no II Congresso Internacional de Saúde com o tema Desafios e Inovação em Saúde a realizar em Maio de 2014. Surgiu também o convite para apresentar um trabalho sobre esta problemática na I Conferência Científica organizada pela ANVC, com data a definir, trabalhos que ainda estão em construção pelo que não serão apresentados neste relatório.

Resultados – A divulgação de boas práticas e de instrumentos que permitam a melhoria das mesmas é basilar não só para o desenvolvimento profissional do enfermeiro mas também para a valorização e evolução da profissão (Collière, 2001).

Chegado ao fim do estágio, considero que atingi os objetivos delineados declarando competências nos domínios da educação e formação, da melhoria da qualidade e da gestão de cuidados (OE, 2010a), sempre com a preocupação presente de criar e manter um ambiente terapêutico seguro no domicílio da pessoa/família.

Pretendo continuar a centrar-me no desenvolvimento de competências de comunicação e de gestão de conflitos, de modo a adquirir capacidades que ajudem a envolver e estimular a família no seu processo de desenvolvimento de conhecimentos e de competências necessário à transição hospital-domicílio, não esquecendo o cuidar da família, também essencial a todo processo.

Este contexto de estágio estava programado como sendo o primeiro campo de estágio mas, por razões de ordem pessoal, houve necessidade de fazer uma alteração ao planeamento passando assim para último lugar. Sinto que esta experiência permitiu uma apropriação de uma realidade desconhecida, possibilitou-me uma visão muito clara sobre os cuidados de enfermagem no domicílio, resultado que teria sido muito vantajoso na realização dos dois estágios seguintes.

Junto da equipa, foi substancial o contacto com novos instrumentos de enfermagem na preparação do regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica contribuindo para a (re)construção de práticas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de transição hospital-domicílio da pessoa dependente de ventilação mecânica coloca grandes desafios em várias dimensões. Um deles é, sem dúvida, a mudança de papéis no seio da unidade familiar a qual os profissionais de saúde, em particular, o enfermeiro, devem ser sensíveis e intervir junto da família a dois níveis – como um parceiro e como um objeto de cuidados.

A transição da pessoa dependente de ventilação mecânica do hospital para o domicílio requer um rigoroso planeamento da alta, com conhecimento, envolvimento e capacitação da pessoa e família, fomentando a participação na tomada de decisões e na prestação de cuidados, com supervisão e acompanhamento contínuo.

Comungando estes pressupostos, realizei o estágio do Curso de Mestrado com dois objetivos principais. O desenvolvimento de competências especializadas no cuidar da pessoa em situação crítica e sua família em diferentes contextos de saúde foi tendo lugar nas diferentes experiências de prestação de cuidados com recurso permanente à pesquisa bibliográfica, reflexão individual e coletiva com os enfermeiros orientadores de estágio e com os pares. Adequando a minha ação à realidade de cada um dos serviços, procurei promover intervenções de cuidar em parceria com vista à otimização do processo de transição hospital-domicílio, disponibilizando evidência científica, produzindo instrumentos e materiais facilitadores de um cuidar em parceria no regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica.

As aprendizagens que paulatinamente resultaram do meu percurso no Curso de Mestrado foram sendo por mim apropriadas e reconstruídas fazendo transferências para a minha prática profissional no meu contexto de trabalho. Uma vez que o meu serviço goza de um horário de visitas reduzido, a minha intervenção passou por sensibilizar a equipa de enfermagem para a necessidade de alargamento do horário de visitas, bem como para a necessidade de envolver de forma ativa a família nos nossos cuidados desde o primeiro dia de internamento. Partilhei artigos científicos e documentos normativos sobre a problemática estudada, promovendo momentos de reflexão conjunta com os elementos da minha equipa. Com recurso a alguns dos instrumentos construídos nos contextos de estágio, procurei também iniciar caminho com o objetivo de construir um projeto de cuidar

em parceria com a família da pessoa em situação crítica, facilitador do processo de transição hospital-domicílio. Neste ponto, reforcei sempre a importância do cuidar da família, para que esta possa por sua vez cuidar do seu familiar.

Tal como preconizado nos Descritores de Dublin (DGES, 2000), declaro hoje uma vontade e capacidade de aprender, de analisar, de sintetizar e mobilizar conhecimento adquirido; capacidades indispensáveis na adaptação a novas situações e na resolução de problemas diários. Estas capacidades refletem-se em mudanças efetivas na minha prática de cuidados, as quais partilho com os meus pares numa procura conjunta da qualidade dos cuidados e da consequente valorização profissional. Segundo Collière (2001), uma profissão só evolui quando constrói novos conhecimentos através do questionamento e investigação e quando partilha e reflete na prática os resultados da mesma.

Saliento que ao longo deste percurso, vários obstáculos e constrangimentos foram surgindo, entre eles, destaco a interrupção do período de estágio, com um tempo de pausa alargado. Também o reassumir do papel de estudante fez com que sentisse novamente o peso de estar a ser avaliada e, simultaneamente, a vontade de corresponder às expectativas que os colegas demonstraram relativamente ao meu projeto. A integração necessária em cada um dos contextos, tão diferentes entre si, foi sempre uma preocupação presente, uma vez que, mesmo sendo visita pretendia ser vista como um recurso e um estímulo ao desenvolvimento de competências das equipas. Recordo ainda a necessidade de atualização e busca permanente de informação em áreas onde não tinha experiência prévia e onde os conhecimentos que detinha eram menos específicos, como a triagem em urgência ou os cuidados de enfermagem à pessoa com ferida crónica, dificuldade que se tornou mais evidente nos dois últimos estágios. Desde já, reconheço como limitação deste trabalho a dificuldade de sintetizar todo o meu percurso de desenvolvimento profissional em estágio num relatório escrito.

Como sugestões à promoção de uma prática de cuidados de parceria com a família e preparação do regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica, partilho as ideias de Lewarski e Gay (2007) ao anunciar a necessidade de contabilizar os custos financeiros desta prática, tanto os custos diretos mas principalmente os indiretos, como sendo por exemplo a perda de salário do cuidador que fica em casa a exercer o seu papel, aumento de despesas com o cuidar, entre outros. Existe ainda pouca evidência científica sobre a qualidade de vida destas pessoas e sua família, tornando premente o uso de escalas de avaliação da qualidade de vida para que a equipa de saúde

possa ter uma intervenção mais direcionada às necessidades tanto da pessoa como da família. Tal como é sugerido pela CNCRD (2010), devem ser desenvolvidos todos os esforços possíveis para envolver os intervenientes implicados na implementação de um modelo de preparação do regresso a casa da pessoa dependente de ventilação mecânica. Os CRD não se limitam a contratos com empresas de cuidados respiratórios que disponibilizam equipamentos e assistência. É preciso reduzir tempos de hospitalização, favorecendo a integração familiar e um maior conforto e segurança à pessoa. A CNCRD (2011) sugere a criação de uma verdadeira rede de CRD, onde a pessoa e família são o centro de toda a intervenção desenvolvida, dotados de um papel ativo em todo o processo. Para tal, precisam de estar devidamente informados e capacitados pela equipa de saúde. Corroboro também com a ANVC o projeto dinâmico e determinante para promoção desta realidade e a criação de um programa de formação aos familiares da pessoa em situação crítica, capacitando-os para o cuidar no domicílio.

Em conjunto, as diferentes instituições que se dedicam aos CRD, especificamente, à pessoa com doença crítica crónica dependente de ventilação mecânica, alertam para a necessidade divulgar esta realidade como um problema de saúde pública que tende a agravar-se. Tal apelo é dirigido em especial aos decisores nas áreas da gestão e da formação uma vez que já são conhecidas medidas com bons resultados noutros contextos, que aos mesmos cabe promover. Não podemos esquecer que o aumento da longevidade e da incidência de doenças crónicas, e ainda as alterações nas redes familiares, têm e continuarão a ter cada vez um impacto crescente na organização do sistema de saúde, pelo que há que reconhecer novas alternativas de cuidados valorizando sempre a qualidade de vida da pessoa/família respeitando os princípios éticos inerentes (Fundação Portuguesa do Pulmão, 2011).

Com esta experiência vivida pretendo continuar a caminhar neste trilho, agora com maior perícia e competência de modo a que cada vez mais pessoas dependentes de ventilação mecânica tenham a possibilidade de regressar ao seu domicílio, quando tal é o seu desejo. Como ganhos deste trabalho para a profissão de enfermagem considero o contributo e influência em respostas organizadas em saúde em torno da transição hospital-domicílio, através de um cuidar em parceria com a pessoa e com a família em situação de dependência de ventilação mecânica conseguida pela sensibilização, responsabilização e capacitação de equipas de enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Association of Critical Care Nurses (2010). *Family presence during resuscitation and invasive procedures*. Acedido a Janeiro 20, 2013, disponível em: <http://www.aacn.org/wd/practice/docs/practicealerts/family%20presence%2004-2010%20final.pdf>
- American Association for Respiratory Care (2010). Clinical Practice Guideline: providing patient and caregiver training. *Respiratory Care*, 55, (6), 765-769.
- American Thoracic Society (2006). Statement on Home Care for Patients with Respiratory Disorders. *Journal of Respiratory Critical Care Medicine*. 171, 1443–1464.
- Associação Nacional do Ventilado Crónico (2013). *Estatutos*. Documento não publicado.
- Ballangrud, R., Bogsti, W. & Johanson, I. (2009). Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *Journal of Advanced Nursing*. 65, (2), 425 – 434.
- Barbuer, J.M. (1991). – *Elaboração de projectos de acção e planificação*. Porto, Porto Editora. ISBN 972-0-34106.
- Baren, J. (2001) Rising to the challenge of family centered care in the emergency medicine. *Academic Emergency Medicine*. 8, (12), 1182-1185.
- Bench, S. D., Day, T. & Griffiths, P. (2011). Involving users in the development of effective critical care discharge information: a focus group study. *American Journal of Critical Care*, 20, (6), 443-452. Acedido a Dezembro 12, 2012 e disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2e694887-31b5-42b4-bb8d-8e4bbefd4516%40sessionmgr15&vid=2&hid=14>
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Lisboa. Quarteto Editora

Braga, A. (2007). Enfermagem Avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55, 11-19.

Canadian Thoracic Society (2011). *Home mechanical ventilation, clinical practice guideline*. Acedido a Maio 5, 2012, disponível em:
<http://www.respiratoryguidelines.ca/2011-cts-guideline-hmv>

Collière, M. F. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. 5ª ed. Lisboa: Lidel-edições técnicas Lda e SEP.

Collière, M.F. (2001). *Cuidar...A primeira arte da vida*. Loures: Lusociência.

Comissão nacional para os cuidados respiratórios domiciliários (2010) Relatório de Situação. *Cuidados de Saúde Respiratórios Domiciliários em Portugal*. Acedido a Maio 5, 2012, disponível em:
http://www.portaldasaude.pt/NR/ronlyres/F70B9B60-56D1-4DCF-B1C1-D83E7586D32F/0/CNCRD_REL1_23_05_2011_vfinal.pdf

Comissão nacional para os cuidados respiratórios domiciliários (2011). *Boas Práticas em Cuidados Respiratórios Domiciliários*. Cuidados Respiratórios Domiciliários em Portugal. Acedido a Maio 5, 2012, disponível em:
http://www.portaldasaude.pt/NR/ronlyres/E12952B7-9B07-491E-9D28136C97B2DE81/0/CNCRD_RELATORIO_BOAS_PRATICAS_12_03_2011vfinal.pdf

Conselho Internacional de Enfermeiros (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem versão 1.0*. Genebra. ISBN: 92-95040-36-8

Davidson, J., Powers, K., Hedayat, K., Tieszen, M., Kon, A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, D., Levy, M., Barr J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005, *Critical Care Medicine*, 35, (2), 605 – 622.

Direção Geral de Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Acedido a Novembro 26, 2012, disponível em:
www.pns.dgs.pt

Direcção-Geral da Saúde (2011). Cuidados Respiratórios Domiciliários: Prescrição de Oxigenoterapia. Acedido a Novembro 25, 2012, disponível em
<http://www.dgs.pt/>

Direção Geral do Ensino Superior (2000). *Descritores de Dublin, de processos de Bolonha – objectivos e linhas de acção*. Acedido a Maio 26, 2012, disponível em:
<http://www.dges.mctes.pt/DGES/pt/Estudantes/Processo+de+Bolonha/Objectivos/Descritores+Dublin/>

Douglas, S. L. & Daly, B. J. (2003). Caregivers of Long-term Ventilator Patients - Physical and Psychological Outcomes. *Chest*. 123, (6), 1073-1081.

Dreyer, P.; Steffensen & B.; Pedersen, B. (2010). Life with home mechanical ventilation for young men with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Advance Nursing*. 66, (4), 753-762.

Duarte, S. (2010) *Continuidade em Cuidados domiciliários: o papel do enfermeiro*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa.

Dybwik, K., Nielsen E. & Brinchmann B. (2011). Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. *BMC Health Services Research*. 115, (11).

- Dybwik, K., Tollali, T., Nielsen E. & Brinchmann B. (2011). “Fighting the system”: Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Services Research*. 156, (11).
- Eggenberger, S. & Nelms, T. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1618-1628.
- Emergency Nurses Association (2001). *Family centered care in the emergency department: a self assessment inventory*. Acedido a Janeiro 20, 2013, disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11387560>
- ESEL (2010). *Regulamento de Mestrados*. Lisboa. Escola Superior de Enfermagem, de Lisboa.
- Fights, S. (2011). Nursing: the key to coordination of care. *Medsurg Nursing*. 20, (5), 213-214.
- Figueiredo, M. & Martins, M. (2010). Avaliação Familiar: do modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Ciência Cuidados Saúde* 9, (3), 552-559.
- Fundação Portuguesa do Pulmão (2011). Desafios e Oportunidades em tempo de crise. *Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias*. Acedido a Maio 10, 2012, disponível em: http://www.ondr.org/Relatorio_ONDR_2011.pdf
- Garber, K. & Guertin, M. (2012). Home Mechanical Ventilation Bringing Patients Home. *Respiratory Care*. 14-18.
- Godziaski, A., Schlutow, M. & Pittiglio, L. (2012). Patient and family education in the emergency department: how nurses can help? *Journal of emergency nursing online*. 38,(3), 293-296.

- Gomes, I. (2002). *O conceito de parceria no processo de cuidados de enfermagem ao doente idoso. “Erro de Narciso”*. Lisboa: Universidade Aberta de Lisboa. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde.
- Gomes, I. (Org.) (2007). *Parceria e cuidado de enfermagem – uma questão de cidadania*. Coimbra: Formasau.
- Gomes, I. (2009). *Cuidado de Si: a natureza da parceria entre enfermeiro e o doente idoso no domicílio*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de Doutoramento.
- Hallgrimsdottir, E. (2004) Caring for families in A&E departments: Scottish and Iceland nurses opinions and experiences. *Accident and Emergency nursing*. 12, 114-120.
- Heffernan, C., Jenkinson, C., Holmes, T., Macleod, H., Kinneer, W., Oliver, D., Leigh, N. & Ampong, M. (2006). Management of respiration in MND/ALS patients: An evidence based review. *Taylor & Francis*, 7, 5-15. Acedido a Novembro 20, 2012, disponível em:
<http://ehis.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&hid=6&sid=90cb0a71-1bfe-4889-bee0-d5a5536c3b84%40sessionmgr10>
- Hook, M.L. (2006). Partnering with patients – a concept ready for action. *Journal of Advanced Nursing*. 56, (2). Acedido a Novembro 20, 2012, disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/07.pdf>
- Huang, T. & Peng, J (2010). Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: transition from respiratory care ward to home. *Journal of Clinical Nursing*. 19, 1686-1694.
- Huffines, M., Johnson, K., Naranjo, L., Lissauer, M., Fishel, M., Howes, S., Pannullo, D. Ralls, M. & Smith, R. (2013). Improving Family Satisfaction and Participation in Decision Making in an Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse*. 33, (5), 56-69.

- Inaba, L. C., Silva, M. J. & Telles, S. (2005). Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 39, (4), 423-9.
- Institute for patient and family centered care (2010). *Changing hospital visiting policies and practices: supporting family presence and participation*. Bethesda, United States.
- Junqueira, M. (2006). *Liderança do Enfermeiro Chefe e motivação dos enfermeiros subordinados*. Universidade de Aveiro.
- Kahn, J., Benson, N., Appleby, D., Carson, S. & Iwashyana, T. (2010). Long-term Acute Care Hospital Utilization After Critical Illness. *JAMA*, 303(22). Acedido a Dezembro 8, 2012, disponível em:
<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=186010>
- Kelley, T. F., Brandon, D. H., & Docherty, S. L. (2011). Electronic nursing documentation as a strategy to improve quality of patient care. *Journal of Nursing Scholarship*, 43, (2), 154-162.
- Kim, Y., Hoffman, L., Choi, Y., Miller, T., Kobayashi, K. & Donahoe, M. (2006). Characteristics Associated With Discharge to Home Following Prolonged Mechanical Ventilation : A Signal Detection Analysis. *Research in Nursing & Health*. 29, 510-520.
- King, A. (2012). Long-Term Home Mechanical Ventilation in the United States. *Respiratory Care*. 57(6), 921-932.
- Kohorst, J., Blakely, P., Dockter, C. & Pruitt, W. (2007). AARC Clinical Practice Guideline - Long-Term Invasive Mechanical Ventilation in the Home. *Respiratory Care Journal*, 52 (1), 1056-1062. Acedido a Outubro, 18, 2012, disponível em:
<http://www.rcjournal.com/cpgs/pdf/08.07.1056.pdf>

- Lang A., Edwards N., Hoffman C., Shamian J., Benjamin K. & Rowe M. (2006) Broadening the patient safety agenda to include home care services. *Healthcare Quarterly*. 9, 124-126.
- Leite, E., Malpique, M. & Santos, M. (2001) *Trabalho de projecto 1. Aprender por objetivos centrados em problemas*. Porto. Edições Afrontamento.
- Lewarski, J. S. & Gay, P. (2007). Current Issues in Home Mechanical Ventilation. *Chest Journal*, 132, (2), 671-676. Acedido a Junho 12, 2012, disponível em: <http://chestjournal.chestpubs.org/content/132/2/671.full.pdf+html>.
- Lima, T. & Vargas, A. (2004). CUIDADO DOMICILIAR INTENSIVO: uma possível realidade do Sistema Único de Saúde? *Revista Brasileira de Enfermagem*. 57, (6), 658-661.
- Lindahl, B.; Sandman, P., & Rasmussén, B. (2005). On becoming dependent on home mechanical ventilation *Journal of Advanced Nursing*. 49, (1), 33-42.
- Lloyd-Owen, S., Donaldson, G., Ambrosino, N., Escarabill, J., Farre, R., Fauroux, B., Robert, D., Schoenfoer, B., Simonds, A., & Wedzika, J. (2005). Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Europe Respiratory Journal*. 25,1025–1031.
- Lone N. & Walsh T. (2011) Prolonged mechanical ventilation in critically ill patients: epidemiology, outcomes and modelling the potential cost consequences of establishing a regional weaning unit. *Critical Care*, 15. Acedido a Junho 12, 2012, disponível em: <http://ccforum.com/content/pdf/cc10117.pdf>
- Marcelino, P. (2008). *Manual de ventilação mecânica no adulto. Abordagem ao doente crítico*. Lusociência, Lisboa.

- Marinis, MG., Piredda, M., Pascarella, MC., Vincenzi, B., Spiga, F., Tartglini, D., Alvaro, R. & Matarese, M., (2010) 'If it is not recorded, it has not been done!?' consistency between nursing records and observed nursing care in an Italian hospital. *Journal of clinical nursing*, 19, (11-12), 1544-52.
- Martins, A., Pinto, A., Lourenço, C., Pimentel, E., Fonseca, I., André, M., Almeida, M., Mendes, O. & Santos, R. (2008). Qual o lugar da escrita sensível nos registos de enfermagem: *Pensar em Enfermagem* 12, (2), 52-62.
- Maruiti M, & Galdeano L. (2007). Necessidades de familiares de pacientes internados em unidades de cuidados intensivos *Acta Paul Enferm.* 30, (1), 37-43.
- Maurice, H. (2002). Family presence in Emergency Department Resuscitations: a proposed guideline for an Australian hospital. *Australian Emergency Nursing Journal.* 5, (3), 21-28.
- Meleis, A. (2000). Experiencing transitions: Na emerging middle-range theory. *Advances in nursing science.* 23, (1), 12-28.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing Development and Progress.* Philadelphia. Lippincott.
- Mitchel, M., Chaboyer, W., Burmeister, E. & Foster, M. (2009) Positive effects of a nursing intervention on family centered care in adult critical care. *American Journal of critical care.* 18, (6), 543-554.
- Nichiata, L., Bertolozzi, M., Takahashi, R., & Fracoli, L. (2008). The use of vulnerability concept of the nursing area. *Revista Latino Americana de Enfermagem.* 16, (5), 923-928.
- O'Malley, P., Brown, K., & Krug, S. (2008). Patient and Family Centered Care of Children in the Emergency Department, *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 122, 511-521.

Ordem dos Enfermeiros (2001). Enquadramento Conceptual e Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Divulgar. Conselho de enfermagem.

Ordem Dos Enfermeiros (2010a). *Regulamento as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*, Lisboa, Conselho de Enfermagem.

Ordem Dos Enfermeiros (2010b). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica*, Lisboa, Conselho de Enfermagem.

Ordem Dos Enfermeiros (2010c). “*REPE – Estatuto*”, Lisboa, Conselho de Enfermagem.
Acedido a Julho 20, 2012, disponível em:
http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE_EstatutoOE_2011.pdf

Pereira, H. (2011). *Subitamente cuidadores informais*. Programa de doutoramento em enfermagem da Universidade de Lisboa.

Pereira, I. (2013). *Regresso a casa: estrutura da ação de enfermagem*. Lisboa. Universidade Católica Editora.

Petronilho, F. (2008). *A transição da Família para o exercício do papel de cuidadora*. Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa.

Piper, A. (2010). Discharge planning and management for patients with chronic respiratory failure using home mechanical ventilation, *Breathe*, 6, 322-333.

Portaria nº 567/2006 de 12 de Junho. *Diário da República – I Série-B 4173*. Ministério da Saúde. Lisboa

Post-Polio Health International (2012). *Uma Análise dos Efeitos Tardios da Poliomielite*. Acedido a Maio 4 de 2012, disponível em:

<http://www.post-polio.org/edu/lep-por.html>

Ruivo, M.; Ferrito, C. & Nunes, L. (2010). Metodologia do Projecto – Colectânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*. 15, (1) – 38.

Scheinhorn, D. ; Hassenpflug, M.; Votto, J.; Chao D., Epstein S., Doig G., Knight B., & Petrak R., (2007). Post-ICU mechanical ventilation at 23 long-term care hospitals: a multicenter outcomes study. *Chest*. 131, (1), 85-93.

Silvestre, M. (2012). *Integração de enfermeiros em instituições hospitalares – estudo de caso*. Universidade de Aveiro. Acedido a Dezembro 1, 2013, disponível em <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/10448/1/Dissertacao.pdf>

Stayt, L. (2009). Death, empathy and self preservation: the emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1267 – 1275. Acedido a Novembro 12, 2012, disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19413555>

Sociedade Portuguesa de Pneumologia (2000). Normas da SPP: Normas e recomendações para a ventiloterapia domiciliária. *Relatório do Grupo de Ventiloterapia Domiciliária*. Acedido a Maio 5, 2012, disponível em: <http://www.sppneumologia.pt/content/normas-da-spp-normas-e-recomendacoes-para-ventiloterapia-domiciliaria>

Van Pelt, D., Milbrandt, E., Qin, L., Wiessfeld, L., Rotondi, A., Schulz, R., Chelluri, L., Angus, D., & Pinsky, M. (2007). Informal Caregiver Burden among Survivors of Prolonged Mechanical Ventilation. *American Journal Respiratory Critical Care Medicine*. 175, 167–173.

Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnstee, M. & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 501–509. Acedido a Maio 5, 2012, disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15807758>

Waldow, V. (2009). Momento de cuidar: momento de reflexão na ação. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 62, (1), 140-145.

Warren, M.L., Jarrett, C., Senegal, R., Parker, A., Kraus, J. & Hartgraves, D. (2004). An interdisciplinary approach to transitioning ventilator-dependent patients to home. *Journal Nursing Care Quality*, 19, (1), 67-73.

WHO (2000). *Munich Declaration: Nurses and midwives: a Force for Health*. World Health Organization. Acedido a Julho 20, 2012, disponível em:
www.euro.who.int

Wienck, C. & Wienkelman, C. (2010). Chronical Critical Illness *Advanced Critical Care*. 21, (1), 44-61.

Zamith, M., Cardoso, T., Matias, I. & Gomes, M. (2009). Telemonitorização domiciliária de insuficientes respiratórios crónicos graves e de doentes asmáticos. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. 15, (3), 385-417.

Zilberberg, M. & Shorr A. (2008). Prolonged acute mechanical ventilation and hospital bed utilization in 2020 in the United States: implications for budgets, plant and personnel planning. *BMC Health Services Research*. 8, 242. Acedido a Maio 25, 2012, disponível em:
www.biomedcentral.com/1472-6963/8/242

ANEXOS

CE Chronic Critical Illness

Prevalence, Profile, and Pathophysiology

Clareen Wiencek, RN, PhD, CNP

Chris Winkelman, RN, PhD, CNP

ABSTRACT

The syndrome of chronic critical illness has well-documented emotional, social, and financial burdens for individuals, caregivers, and the health care system. The purpose of this article is to provide experienced acute and critical care clinicians with essential information about the prevalence and profile of the chronically critically ill patient needed for comprehensive care. In addition, pathophysiology contributing to chronic critical illness is addressed, though

the exact mechanism underlying the conversion of acute critical illness to chronic critical illness is unknown. Clinicians can use this information to identify at-risk intensive care unit patients and to institute proactive care to minimize burden and distress experienced by patients and their caregivers.

Keywords: chronic critical illness, pathophysiology, prolonged mechanical ventilation, symptom burden, the chronically critically ill

The syndrome of chronic critical illness (CCI) is prevalent across the continuum of acute care. It has emerged as an unintended consequence of advances in life-sustaining technology and modern critical care¹ and the incidence is increasing.^{2,3} Chronic critical illness, as distinguished from critical illness, is a discrete and complex syndrome of physiologic abnormalities, organ dysfunction, and neuroendocrine and immunologic dysfunction.⁴⁻⁶ Although the specific trigger is unknown, major investigators suggest that the incidence and exacerbation of underlying chronic illness contributes partially to the development of CCI.^{1,2,4,5,7}

Critical illness implies a life-threatening condition that requires constant monitoring and comprehensive care. Patients with CCI progress from an acute status into chronicity while in the intensive care unit (ICU). They often experience recurrent episodes of instability, need for prolonged medical and nursing care, multiple-organ dysfunction or failure,

ongoing need for life-sustaining interventions, and uncertain trajectory for recovery. Outcomes for patients with CCI are associated with a high risk of disability, distress, and death. Long length of ICU and acute care facility stays and the need for prolonged mechanical ventilation, a hallmark of the syndrome,¹ are common among patients with CCI, but there is no common etiology or consistently predictable clinical pathway for treatment.⁸

Outcomes for chronically critically ill patients and their caregivers are exceptionally poor. Most patients are dead within 6 months or institutionalized because of severe functional and/or cognitive impairment,⁹ and caregivers are known to have high levels of

Clareen Wiencek is Assistant Professor, Frances Payne Bolton School of Nursing, Case Western Reserve University, 10900 Euclid Ave, Cleveland, OH 44106 (clareen.wiencek@case.edu).

Chris Winkelman is Assistant Professor, Frances Payne Bolton School of Nursing, Case Western Reserve University, Cleveland, Ohio.

depressed mood and adverse psychological responses.^{10,11} Unfortunately, major intervention studies^{2,12,13} have not been efficacious in changing these outcomes. The syndrome of CCI has well-documented emotional, social, and financial burdens for individuals, caregivers, and the health care system. The purpose of this article is to provide experienced acute and critical care nurses with essential information about the prevalence and profile of CCI needed for comprehensive care. In addition, pathophysiology contributing to the syndrome of CCI is addressed, though the exact mechanism underlying the conversion of acute critical illness to CCI is unknown. Clinicians can use this information to identify at-risk ICU patients and begin preemptive care to minimize burden and distress experienced by patients and caregivers and develop innovative strategies to affect adverse outcomes.

Prevalence and Economic Implications of CCI

Over the 25 years that CCI has been studied, these patients have accounted for approximately 6% to 10% of all patients treated in the ICU annually,⁴ but recent studies show that this percentage is increasing.^{2,14,15} The economic impact of caring for the chronically critically ill cannot be overstated; the annual costs of care are estimated to be \$24 billion.⁴ Although a relatively small component of the ICU population, their care consumes a disproportionate 30% to 50% of ICU resources. The recent trend of early discharge of chronically critically ill patients to long-term acute care hospitals (LTACH) has reduced the average length of ICU stay,^{2,16,17} yet the total costs of care remain extremely high because of the prolonged utilization of acute care services and prevalence of mechanical ventilation.

Care of the mechanically ventilated patient is a substantial portion of the daily ICU costs that constitute the one-third of all US health care dollars spent on in-hospital care.¹⁸ Respiratory failure and prolonged mechanical ventilation are hallmarks of CCI. Approximately 40% of the 5.7 million adults admitted to the ICU each year in the United States will require mechanical ventilation and more than 30% will require ventilatory support for 4 or more days.^{15,17} In an analysis of 20% of US hospitals, prolonged mechanical ventilation of more than 96 hours represented 39% of all mechanical ventilation and 64% of total costs, and

these costs were more than double the cost of critically ill patients not mechanically ventilated.¹⁹ The diagnostic group of prolonged mechanical ventilation ranks third in total Medicare charges (\$5 billion in 2005) and first in charges per patient.²⁰ The annualized increase in prolonged mechanical ventilation has been estimated at 5.5%, with projected increase from 250 000 cases to more than 600 000 cases by the year 2020.²¹ These trends are not only related to the aging demographics and increases in chronic illness across American society but also reflective of the improved ability of critical care practitioners to rescue critically ill adults.

Profile of the Chronically Critically Ill

Patients with CCI share a profile that has become increasingly well characterized in the literature despite the lack of a universal definition. Since Girard and Raffin²² first used the term *chronically critically ill*, there remains no universally accepted definition for clinical or research purposes. Historically, the chronically critically ill have been synonymous with prolonged mechanical ventilator or long-stay ICU patients. More recently, performance of an elective tracheostomy for failure to wean from the ventilator and transfer to an LTACH have been used to define CCI,⁵ but this definition has important limitations in terms of preemptive identification of patients at risk for becoming chronically critically ill. The appeal of tracheostomy or duration of mechanical ventilation and length of ICU stay as a marker for CCI is that any one of these factors is readily captured for research purposes. Table 1 summarizes definitions of the chronically critically ill used in major research studies over the past 25 years. However, for the clinician, these definitions recognize CCI after it is well established and fail to identify at-risk patients or suggest priorities for early risk-reducing interventions.

In addition to ventilator dependency and length of stay, prolonged dependency on life-sustaining technologies has been used to define the population of patients with CCI. Again, once prolonged dependency on technology occurs, CCI is established. It may be that there are a critical number of technologies or a type of technology that alerts the clinician to risk for developing CCI. Some promise exists in using biomarkers for acute kidney injury and use of renal replacement therapy, for example,

Table 1: Definitions of Chronic Critical Illness

| Author(s) | Definition |
|---------------------------------|--|
| Zilberberg et al ¹⁹ | Prolonged acute mechanical ventilation of ≥96 h |
| Scheinhorn et al ⁷ | Prolonged ventilator-dependent respiratory failure |
| MacIntyre et al ²⁴ | Prolonged mechanical ventilation is the need for mechanical ventilation for 21 consecutive d and ≥6 h/d |
| Daly et al ² | Patients requiring mechanical ventilation for ≥72 h who survive to discharge from the index hospitalization |
| Nelson et al ⁵ | A syndrome of significant derangements of metabolism and of neuroendocrine, neuropsychiatric, and immunologic functions defined by performance of tracheotomy for failure to wean from mechanical ventilation |
| Nierman ¹ | Patients who survive a critical illness but are left with significant functional impairments and dependency on intense nursing care and advanced technology |
| Carson and Bach ⁴ | Patients who require continued care and prolonged mechanical ventilation in an ICU for weeks to months; 21-d ICU stay indicator that most easily reversible conditions have been addressed |
| Nasraway et al ⁵¹ | A small subset of the ICU patients who because of underlying illness or complications suffer a prolonged and complicated ICU course; severely weakened survivors of acute illness often ventilator dependent or renal dialysis dependent |
| Douglas et al ⁵⁰ | Patients who require long-term ventilation and intensive nursing care after receiving medical therapy for primary disease; generally ICU stay of >2 wk |
| Girard and Raffin ²² | ICU patients who do not survive despite extraordinary life support for weeks to months |

Abbreviation: ICU, intensive care unit.

as a source of alarm in acute critically ill patients.²³ When the clinician observes new kidney injury, this finding may become an important trigger to add goals for chronic critical care to avoid distressing outcomes.

Pathophysiology in CCI is complex and typically involves multiple systems. Derangements in metabolic, neuroendocrine, immunologic, and neuropsychiatric functions have been used to describe patients with CCI. It is difficult to ascertain whether CCI is the result of these systemic derangements or derangements in these systems promote chronicity of critical illness. Regardless of the cause or result, the pathology of systemic derangements contributes significantly to functional impairment and persistent dependency that contributes to the burden of CCI.

The profile of the chronically critically ill patient is complex and differs from the typical ICU patient in substantive ways. A comparison of the difference between the chronically

critically ill patient and the typical critically ill patient in major characteristics and outcomes is given in Table 2. Because a reliable model to predict which patients will progress into CCI has not been established, experienced clinicians should be familiar with defining markers and characteristics that comprise the profile of the chronically critically ill as the basis for proactive interventions. Each of these defining characteristics is examined in more detail in the following text to alert the clinician to the potential of CCI early in the course of care in the ICU and to begin to develop strategies to minimize the burden and distress experienced by both patients and caregivers.

Prolonged Mechanical Ventilation

The need for mechanical ventilation is the universal feature of CCI. However, the length and timing of ventilatory support vary between those patients who are weaned relatively

Table 2: Comparison of Characteristics and Outcomes: The Chronically Critically Ill and the Critically Ill

| Characteristic | Chronically Critically Ill | Critically Ill |
|---|--|--|
| Average age | 65 y ³ | 62 y ¹⁰² |
| Gender | Female 53% ¹ | Male 53% ¹⁰² |
| APACHE III score | 75.9 ± 16.1 ⁷ | 50 ¹⁶ |
| Number of comorbidities | 3.9 ^{17,23} | 3 or less ^{101,102} |
| Cognitive impairment | 20%–75% ^{2,14,24} | No data from reports of overall ICU patients |
| Length of ICU stay | 15–25 d ^{1,2,7,18,31} | 4–8 d ^{4,16,27,102} |
| Length of hospital stay | 21–37 d ^{1,2} | 6–10 d ¹⁰² |
| Hospital mortality | 37%–60% ^{7,13} | 10%–30% ¹⁰² |
| Postdischarge mortality | >50% at 6 mo ⁴ 37%–72% at 1 y ^{2,12,36,38,52,55,56} | 10%–36% at 1 y ⁴ |
| Functional status at 1 y | 11%–28% independent in 3 of 4 activities of daily living (ie, bathing, toileting, feeding, and transferring) ^{3,13} | Not clear from published reports of overall ICU patients |
| Readmission rates | 40% within 6 mo ^{2,7,38,51} | 1%–19% ¹⁰³ |
| Symptom prevalence | 90% ^{5,14,17,29} | 50%–75% ^{15,44,45} |
| Number of patients reporting at least 1 distressing symptom (eg, pain, fatigue, dyspnea, or thirst) | | |
| Costs of care | \$24 billion in ICU costs annually; 3%–5% of hospital costs ^{25,27} Range: \$76 000–\$2 000 000 per patient ⁴ | \$64 billion spend in ICU care annually; 13.3% of hospital costs ^{9,102} Range \$7400–\$24000 per patient ^{19,26} |

Abbreviation: ICU, intensive care unit.

quickly but still experience the pathophysiologic alterations and repeated complications of the syndrome and those patients who are never weaned from the ventilator and likely to either die in the ICU or be transferred to weaning or long-term care facilities. Likewise, the timing of mechanical ventilation is variable. Most chronically critically ill patients receive mechanical ventilation at the onset of the acute life-threatening event, whereas others require this support later as the outcome of a progressively deteriorating ICU course. Failure to wean from mechanical ventilation within 48 to 72 hours reflects severity of illness and underlying pathology²⁴ and predicts higher

mortality and need for institutionalization at ICU discharge.²⁵ Approximately 40% of adult ICU patients require mechanical ventilation, with an average length of less than 5 days.^{19,26–28} The interplay between prolonged mechanical ventilation and CCI is unequivocal, but whether respiratory failure or ventilatory support is causative or contributory is not completely understood.

When duration of ventilatory support is used to define CCI, multiple criteria are used: mechanical ventilation for more than 2, 3, 4, 7, 21, and 28 days, diagnostic related groups 541 and 542, performance of elective tracheostomy with mechanical ventilation for 96 or more

hours, and the Health Care Financing Administration criterion of prolonged mechanical ventilation for more than 21 days.^{2-5,8} The National Association for Medical Direction of Respiratory Care (NAMDRRC) defines prolonged mechanical ventilation as 21 consecutive days for 6 or more hours per day²⁴; some authors substitute this definition of prolonged mechanical ventilation for CCI.

Regardless of the specific duration of mechanical ventilation, prolonged ventilator dependence is strongly related to patient outcomes such as the need for post-acute care. For example, 21 consecutive days of mechanical ventilation was associated with the need for ventilator support after hospital discharge.¹⁹ Daly and colleagues¹³ reported composite outcomes in 334 chronically critically ill patients who received a disease management intervention. The better outcome was defined as no cognitive impairment at 2 months, alive at 4 months, and home status at 4 months. Only 1 of 39 patients (3%) who required mechanical ventilation at ICU discharge achieved the better outcome, as defined in the study, and only 29 of 98 patients (30%) cognitively impaired at ICU discharge progressed to this better outcome.¹³ In a secondary analysis of this same database, Wiencek²⁹ reported that those patients who were discharged to post-acute care facilities required an average of 7 more days of mechanical ventilation in the ICU than that required by patients discharged directly to home. In another study, the average time to liberation from mechanical ventilation was almost 15 days in the post-acute care facility and 40% of the patients who required mechanical ventilation after 15 days died in the first year after ICU discharge.³⁰

These findings indicate that duration of mechanical ventilation is an important characteristic of CCI and predictor of poor outcomes. However, prolonged mechanical ventilation in isolation does not necessarily capture the complete syndrome. For example, patients with neurologic disease or spinal cord injury experience sustained mechanical ventilation without experiencing CCI.

Mechanical ventilation is not only related to outcomes but also a risk factor for developing the full syndrome of CCI. Past research and consensus guidelines would indicate that the best indicator of risk is somewhere between 3 and 4 days of mechanical ventilation.^{24,31} Ventilatory support lasting longer

than 96 hours is acknowledged by MacIntyre and colleagues²⁴ of NAMDRRC as a marker outside the norm for more typical ventilator need. In a comparison of patients on short-term mechanical ventilation (24–96 hours) with those on long-term support (>96 hours), Douglas and Daly³¹ found an increased incidence of discharge to post-acute care facilities, increased 1-year mortality, and reduced quality of life among patients who require mechanical ventilation for more than 96 hours. If 96 hours of mechanical ventilation suggests the time that CCI becomes established, then the experienced clinician should consider using the 72 hours of mechanical ventilation as a screen for patients at risk for CCI. Screening patients before 96 hours of mechanical ventilation will provide opportunity for preemptive interventions to prevent progression of pathology and reduce symptom burden.

Length of ICU Stay

Another major indicator used to define CCI has been length of ICU stay. Currently, the average ICU stay is 4 to 5 days¹⁶ compared with 15 to 25 days for the CCI.^{2,7,31} Over the past 2 decades, length of ICU stay for the general ICU population and the CCI has decreased because of changes in weaning protocols, regulatory influences, and earlier discharges to post-acute care settings such as LTACH. As seen in trends with early tracheostomy, practice patterns and other factors impact length of ICU stay unrelated to the incidence of CCI. The prolonged nature and severity of CCI perpetuate exposure to acute care environments from the ICU to the LTACH. After 25 years of study, the precise moment when critical illness becomes chronic is indeterminate.^{4,5} This presents a challenge to experienced clinicians charged with designing proactive clinical pathways to manage this vulnerable population.

Early Tracheostomy

Performance of an elective tracheostomy for failure to wean from mechanical ventilation is used by some investigators as the definition of CCI.^{5,9,14} The incidence of tracheostomy within 7 days of mechanical ventilation is increasing in the ICU setting,³² with one study reporting a 190% increase from 8.3 to 24.2 per 100 000 persons between the years of 1993 and 2002.³ The placement of a tracheostomy tube varies significantly among individual physicians,

type of hospital, and region in the United States and worldwide.³³ Tracheostomy as a surrogate marker for CCI may reflect practice patterns that more than act as a singular identifier for the syndrome. Furthermore, tracheostomy alone does not fully delimit patients with CCI.⁸ Tracheostomy provides no insight into factors such as severity of illness, age, comorbidities, or acquired organ dysfunction, all factors that are associated with CCI, that contribute to either prolonged mechanical ventilation or long-term stays in the ICU.^{34,35}

Age and Premorbid Health Status

Contributors to the syndrome of CCI include premorbid age and health status. Adults older than 65 years also are at higher risk as are patients with multiple preexisting comorbidities.^{1,2,4,13,28} Another component of health status, premorbid function, is also notable in patients with CCI—poor functional status upon admission to the ICU is a risk factor for developing CCI. This is not to imply that older persons are dysfunctional or are unique in experiencing multiple diagnoses but to recognize that an aging population has the potential for higher risk and related conditions associated with CCI. Other characteristics that profile patients with CCI include multiple-organ dysfunction, high symptom burden, poor functional status, high caregiver burden and depression, high readmission rates, and high short- and long-term mortality.^{2,5,10,29,36–38}

Multiple-Organ Dysfunction

Most chronically critically ill patients plateau at a level of persistent organ dysfunction, such as ventilator dependence, renal insufficiency or failure, and reduced consciousness, leading to a dependent state and multiple complications. Some investigators suggest the existence of 2 different populations of patients requiring mechanical ventilation: those with single organ dysfunction and those with multiple-organ dysfunction. It is the latter population of patients who are likely to experience long stays in the ICU, prolonged dependence on life-sustaining therapies, and advanced medical care.⁴ There are emerging guidelines for interventions to minimize acquired organ damage during critical illness, especially acute lung injury and acute kidney injury.^{39,40} Use of these guidelines may help reduce conversion of acute critical illness to CCI.

One recurring dysfunction among survivors of CCI is neuropsychiatric or cognitive derangements. Coma or delirium is common during the ICU stay and cognitive impairment can be persistent long after discharge from the ICU.¹⁴ Cognitive impairment is due to multiple factors, such as severity of illness, medications, and derangement in neuropsychiatric function.⁵ Cognitive impairment has specific implications for clinicians who communicate with patients and families. Specifically, patients with cognitive impairment cannot communicate their preferences for treatment and care.

It is estimated that less than 5% of ICU patients are able to communicate with health care providers when decisions are made to withhold or withdraw life-sustaining therapies.⁴¹ Consistent with this finding, a majority of the chronically critically ill patients (71%) who received a tracheostomy tube and were transferred to a ventilator-weaning facility were cognitively impaired and unable to actively participate in the decision-making processes of surgical consent or discharge planning.¹⁴ Strong evidence exists that in addition to these physical and physiologic barriers to communication, inadequate communication between health care providers and families of the chronically critically ill and lack of full disclosure by providers to families about the consequences of CCI impair fully informed decisions about goals of care and continuing treatment.^{9,42,43}

Symptom Burden

The profile of the chronically critically ill patient includes a high symptom burden from both the protracted course and the exposure to acute care interventions that have the potential to cause multiple, distressing symptoms.^{5,14,29} Some sources of this burden include the underlying acute illness, complications, diagnostic and therapeutic procedures, and inflammatory processes. Research indicates that the acutely and seriously ill, who share common characteristics with the chronically critically ill, experience significant levels of pain, dyspnea, psychological distress, depression, thirst, fatigue, and delirium.^{44–48} Studies report bothersome symptoms in 90% to 95% of the chronically critically ill and a 44% to 48% pain prevalence.^{5,14,29} Other prevalent symptoms include dyspnea, severe psychological symptoms, and severe distress related to impaired communication.^{5,29}

Because cognitive impairment is high in these patients, family members act as proxies for symptom assessment and burden. The meaning of symptom burden may be different for patients as compared with their proxy. In one study, patients reported the most bothersome symptoms to be pain, respiratory distress, and fatigue whereas family members acting as proxies perceived role changes such as loss of independence, inability to communicate, and impaired cognition, in addition to pain, to be the most bothersome symptoms to the patient.²⁹ Because a substantial number of chronically critically ill patients cannot self-report symptoms, discrepancy in the meaning of symptom burden presents a challenge to the effective management of distressing symptoms.

In addition to discrepancies in proxy reports and high cognitive impairment, the debilitated and fragile state of patients with CCI also poses a barrier to symptom assessment. Commonly used multiple-item tools, such as the Memorial Symptom Assessment Scale (Condensed Version)⁵ and the Edmonton Symptom Assessment Scale,⁴⁹ may be too burdensome for these patients. An alternate is the open-ended, single-item question, "What symptoms are most bothersome at this time?"²⁹

Impaired Function

Patients with CCI experience a substantial decline in functional status from their preadmission state.^{2,36,37,50,51} Although more than 80% of chronically critically ill patients are cognitively intact and/or home dwelling prior to the acute event,^{2,9} a majority will be dependent in activities of daily living at discharge and for months after the acute event. As many as 32% to 75% need caregiver support for 2 to 3 months^{5,52} and 50% need assistance for 1 year.³⁶ In a reanalysis of 4-month outcomes in chronically critically ill patients discharged from the ICU on mechanical ventilation, Daly and colleagues¹³ reported that only 2 of 39 patients were home at 4 months. The chronically critically ill patient, when compared with the typical ICU or short-term mechanically ventilated patient, is more likely to be discharged to a nursing home and report lower quality of life up to 1 year postdischarge.⁵³ The chronically critically ill also experience prolonged institutional care in acute care–like settings (ie, LTACH and rehabilitative centers), averaging 40 days in one study.¹⁴ In studies of other populations, institutional care con-

tributes to reduced quality of life and the burden of illness.

Readmission Rates

Readmission rates for patients with CCI can be as high as 40% in the first 6 months following hospital discharge,^{2,38,51} with significant implications for patient and family burden and financial costs. The impact of a disease management intervention by advanced practice nurses on readmission patterns in survivors of CCI, as reported by Daly and colleagues,² provides useful information for experienced critical care nurses. Although functional status at discharge was the only variable to significantly predict readmission in this sample, chronically critically ill patients who received disease management had significantly fewer days of rehospitalization (11.4 vs 16.7), with a projected cost savings of \$481 811. Similar disease management models, as used in this study, could be a part of proactive strategies by experienced clinicians to impact readmission patterns in this population.

Mortality and Disposition to Institutional Care

Poor outcomes in patients with CCI occur despite resource-intensive care; major intervention studies designed to improve the course of CCI have not altered mortality or disability.^{2,12,13,51} An exception is reported by Burns and colleagues,⁵⁴ who reported a significant reduction in the duration of mechanical ventilation, length of ICU and hospital stays, and mortality with concurrent cost savings. In this study, advanced practice nurses used clinical pathways to manage the care of patients receiving mechanical ventilation for more than 72 hours.

High in-hospital and post-acute care mortality rates are an important aspect of the profile of the chronically critically ill that support the importance of preemptive interventions by experienced clinicians. Given that a majority of these patients will not survive the year of the acute event, care structures should focus on reducing the distress and burden experienced by the patients and their families. Hospital mortality rates in the chronically critically ill are as high as 47% and cumulative 1-year mortality rates range from 37% to 72%.^{2,36,38,50,55,56} Advanced age and poor premorbid functional status are strong predictors of mortality.⁴ In general, premorbid functional status refers to

the ability to carry out activities of daily living such as eating, dressing, getting into and out of chair, and attending to hygiene needs independently. In one study, patients either older than 75 years or aged 65 years and with poor functional status had only a 5% chance of being alive at 1 year after an episode of CCI.³⁶ NAMDRG has suggested that 1-year survival rates in prolonged mechanical ventilation should be used as the most meaningful indicator of outcomes.²⁴ A strong empirical support is present for the association among comorbidities, length of mechanical ventilation, and outcomes.^{4,5,8,22,57} Premorbid functional status, age, and comorbid conditions are strong predictors of mortality in the CCI.^{2,24,36,58} Thus, pre-existing health status appears to have a significant influence on the conversion of acute critical illness to a state of CCI and acts as a predictor of mortality as an outcome.

The experienced clinician should be aware that there is no evidence that earlier transfer from acute care facilities has altered or improved the mortality and other poor outcomes in this population.^{8,14} Long-term acute care hospitals have emerged as a common care setting for the chronically critically ill since 1992 when the Health Care Financing Administration allowed care provision for patients on prolonged mechanical ventilation outside the prospective payment system. Early transfers to LTACH can reduce in-hospital costs, but high overall mortality and 1-year mortality rates of 24% to 77%, similar to hospital mortality for chronically critically ill patients, persist.⁸ The care setting may have shifted for patients with CCI over the last 25 years because of the arrival of LTACH on the scene, but these dismal mortality statistics require a compassionate and comprehensive approach to care. Experienced clinicians are ideally suited to integrate the principles of patient- and family-centered care for patients with CCI.

Although patients with CCI make up less than 10% of the ICU population, it is the persistent resource-intensiveness and poor outcomes that continue to challenge clinicians. A profile of the patient at risk for CCI is emerging as one with a length of ICU stay longer than 5 days who experiences mechanical ventilation for more than 3 to 4 days and who may be a candidate for early tracheostomy tube placement. Generally, the ICU patients at highest risk of becoming chronically critically ill are those patients older than 65 years and with

multiple chronic conditions and comorbidities and poor premorbid functional status. Patients who become chronically critically ill experience organ dysfunction or failure, high symptom burden, high readmission rates to the ICU, poor functional status, and reduced quality of life at discharge from the ICU and are likely to either die or be discharged to a post-acute care facility.

Despite the lack of a universal definition, patients with CCI share a profile, including demographic features, outcomes, and pathophysiologic indicators, that has become increasingly well characterized in the literature. Although there is no specific pathologic mechanism that results in CCI, immunologic and neuroendocrine derangements have been recognized as significant contributors to this syndrome. Inflammation is prevalent in critical illness and dysregulated or persistent inflammation may convert acute critical illness to CCI.

Pathophysiology

Systemic Contributors to CCI

The neuroendocrine and immune systems (Figure 1) are particularly important to the profile of chronically critically ill patients. It is not clear whether derangements are a source of CCI or a result of CCI. Regardless, restoration of well-being is delayed when these systems are impaired. Both the neuroendocrine and immune systems interact with molecular pathways that contribute to neuropsychiatric and muscular systems that contribute to functional impairments that are important adverse outcomes among survivors of CCI. In addition, pathology of the muscular and neuropsychiatric systems is associated with early derangements and long-term functional impairment from CCI.

Neuroendocrine System

There are 2 major neuroendocrine contributors to CCI: the hypothalamic-pituitary-adrenal (HPA) axis and the autonomic nervous system. Neuroendocrine transmitters interact with oxidant products, cytokines, and other inflammatory mediators resulting in systemic inflammation. Systemic inflammation is associated with depressive symptoms and skeletal muscle deterioration, and both pathologies are common to CCI. The neuroendocrine system is activated by the stress of acute physical illness, a normal physiologic response. Both prolonged

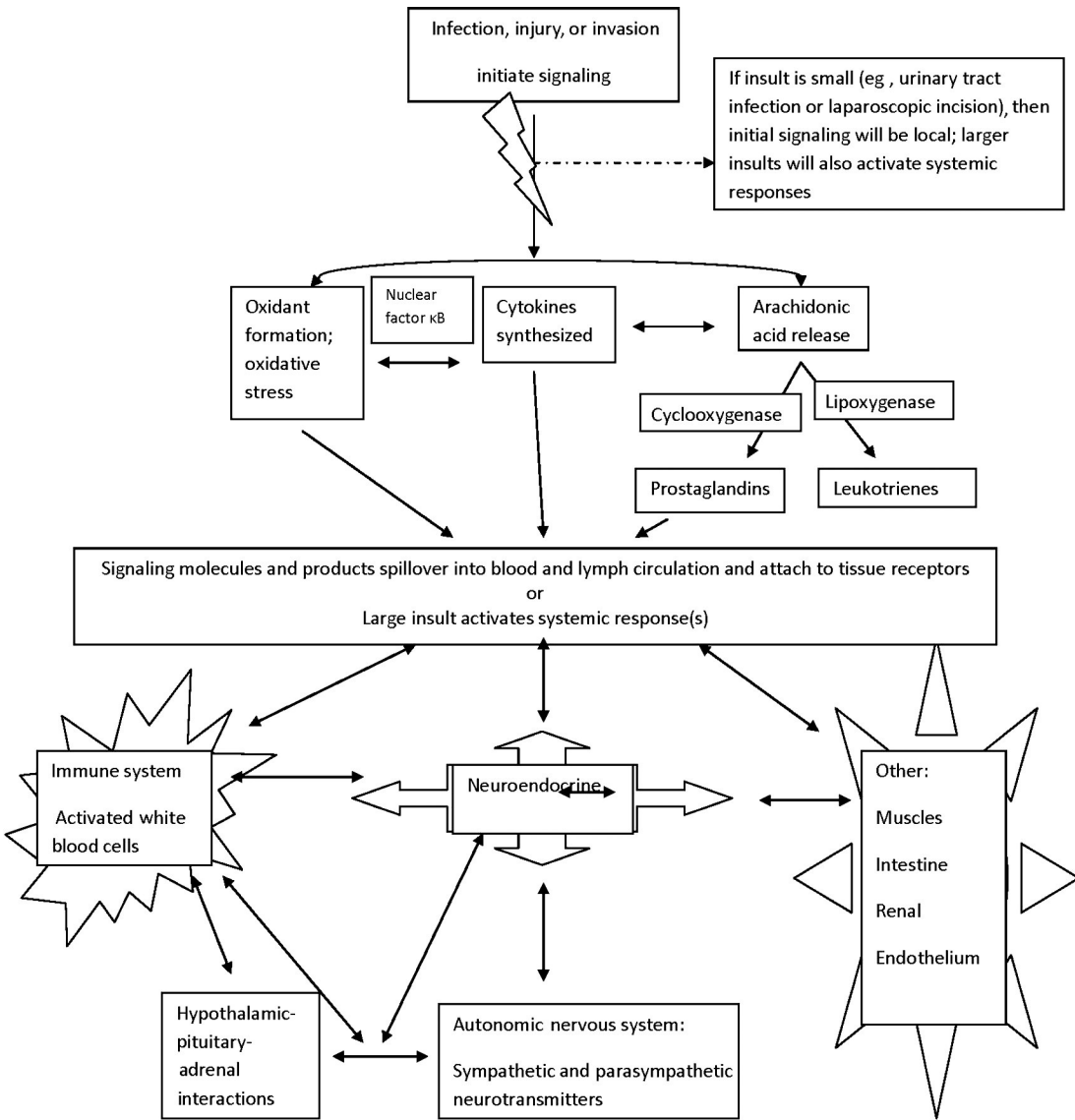


Figure 1: Molecular, cellular, and systemic interactions during inflammation.

and depleted neuroendocrine responses are implicated in the conversion of acute critical illness to CCI.

HPA Axis

The HPA axis responds to physical and psychological stressors by synthesizing and releasing a variety of hormones. Cortisol (from the adrenals), corticotropin (from the anterior pituitary), and corticotropin-releasing hormone (from the hypothalamus) are produced. In addition, synthesis and release of vasopressin

(pituitary) and adrenalin (adrenals) occur as part of the acute stress response. Stimulation of the HPA axis delays and suppresses anabolism, leading to muscle tissue breakdown, polyneuropathy, and generalized tissue wasting common to critical illness.⁵⁹ Cortisol, in turn, acts on the renin-angiotensin-aldosterone system amplifying water retention and vascular contractility leading to skin fragility and increased potential for pressure ulcer formation. Vasopressin contributes to vasoconstriction and reduced tissue perfusion. Epinephrine, also a

vasoconstrictor, promotes inflammation and may contribute to inflammatory dysregulation. Reduced tissue perfusion and inflammatory dysregulation from the HPA axis signaling can contribute to multiple-organ dysfunction and CCI.

Over weeks to months of CCI, the HPA response is altered. The HPA axis reduces activity of hormones and the circadian rhythm of hormonal release may be lost. Altered effects and quantities of HPA hormones contribute to ongoing skeletal and smooth muscle loss, sleep impairment, metabolic derangements, and other complications of CCI.⁵⁹ It is theorized that a functional adrenal insufficiency exists in CCI such that a patient with CCI is less able to mount a physiologic stress response to a new pathogen, injury, or complication late in his or her illness.⁶⁰ Despite the reduction in catabolic steroids over time, there is no concurrent increase in anabolic steroids or return of balance between tissue breakdown and repair that characterizes healthy HPA function.⁵⁹

The HPA axis activates additional systemic responses. For example, cortisol contributes to the production of acute-phase proteins by the liver. The most common acute-phase reactants that reflect the presence and intensity of illness in the ICU include C-reactive protein (CRP), albumin, and procalcitonin.⁶¹ Although not in common use, these markers may help the clinician infer molecular dysregulation and track disease progression or treatment response in patients with bacterial infection and acute lung injury.⁶² Some actions of acute-phase proteins include increasing the stability of cell membranes so that arachidonic acid does not leak into the cytosol, limiting oxidant damage to cells and tissues, and binding to toxins and microbes to reduce toxicity of the invaders and enhance white blood cell (WBC) phagocytosis.⁶¹ Acute-phase proteins also provide nutrients and substrates for cell repair and regeneration. Over time, the ability of the liver to produce acute-phase proteins, especially in undernourished adults experiencing catabolic critical illness, is altered and there is reduced physiologic capacity to synthesize and use antioxidants and other acute-phase proteins.⁶¹ Over weeks, high levels of some acute-phase proteins lead to anemia, impaired cellular growth, and metabolic disturbances, all of which are common in CCI.⁵⁹

Many patients with CCI do not appear to recover homeostatic balance within the HPA axis and this ongoing imbalance contributes to

prolonged pathology.⁶ Monitoring albumin, CRP, and procalcitonin levels may help the clinician better understand the trajectory of complex illness such as CCI and evaluate responses to treatments of glucocorticoids, sedation, and other interventions. These 3 acute-phase proteins (ie, albumin, CRP, and procalcitonin) have been used to identify patients at high risk for mortality associated with sepsis, trauma, and acute respiratory distress syndrome^{62,63,64}—all diagnoses with a high association with prolonged length of ICU stay. Although these markers have been extensively used in research, more information about their utility in clinical decision making is needed before recommending universal adoption of daily laboratory evaluations at this time.

Autonomic Nervous System

The autonomic nervous system may contribute to CCI in 2 ways.⁶⁵ The sympathetic nervous system releases norepinephrine and epinephrine. These catecholamines are associated with proinflammatory actions. Norepinephrine and epinephrine activate WBCs, promoting cytokine synthesis. Catecholamines also stimulate acute-phase protein production by hepatocytes.⁶⁶ The sympathetic nervous system is an early and powerful responder to injury, infection, and invasion. Overstimulation or the use of exogenous catecholamines such as intravenous epinephrine or dopamine may interrupt restoration of homeostasis and contribute to processes that convert acute critical illness to CCI.

The parasympathetic system secretes acetylcholine (ACh) as a messenger. Acetylcholine acts as an anti-inflammatory signal. The vagus nerve is the primary source for anti-inflammatory ACh. When ACh binds both to WBCs and to lymph tissue, the synthesis of proinflammatory cytokines is reduced. The vagus nerve is a fast and discreet brake to excessive inflammation that acts locally and systemically.⁶⁷ However, vagal stimulation is not common in the presence of critical illness. Treatments of critical illness further exacerbate downregulation of vagally induced anti-inflammation. Bed rest combines with low gastrointestinal stimulation, either through inadequate feeding or through continuous low-dose feeding, resulting in reduced parasympathetic nervous system tone. Loss of parasympathetic tone has been documented in both severe and prolonged critical illnesses.⁶⁵

Immune System

White blood cells produce cytokines, chemokines, and other messengers that coordinate the immune response to injury, infection, and invasion. These proteins attach to receptors on the cells actively producing inflammatory molecules, providing feedback to modify the type and quantity of proteins synthesized. The messengers also communicate with other WBCs, amplifying or dampening local responses such as those from mast cells in the tissue or neutrophils that have migrated to the site of injury, infection, or invasion. White blood cell messengers activate other cells, including endothelium and muscle. In addition, these messengers alter function in hepatocytes, the autonomic nervous neurons, and the neuroendocrine organs, stimulating production of additional inflammatory products, including acute-phase proteins, catecholamines, and cortisol.⁶⁸

The intensity, duration, and balance of pro- and anti-inflammatory signals may help explain why some patients experience an extended course of illness and long-term functional and cognitive derangements long after discharge from the ICU.⁶⁹ Age, comorbid conditions, and severity of illness are associated with both altered inflammation⁷⁰ and extended length of ICU stay.^{15,50,71} Exploring inflammatory processes may elucidate the pathology of CCI and suggest integrated, targeted interventions for these patients.

Inflammatory processes have local and systemic pathways. Stimulation of any pathway has the potential to activate multiple inflammatory networks and lead to damage of healthy tissue from excess inflammation. Survivors of CCI report ongoing problems with weakness, fatigue, cognition, and depression.⁷² Weakness and fatigue may be attributable to decreased muscle mass and strength; inflammation contributes significantly to muscle degradation.^{73,74} The pathology of cognition and mood is less clear, but markers of inflammation are associated with memory impairment, poor executive function, and depression with inflammatory syndromes other than CCI.¹⁵ Figure 1 illustrates both local and systemic responses that likely contribute to CCI. It is important to note the interrelated, bidirectional interactions between these pathways and systemic markers of the syndrome. The figure also suggests targets for investigation to interrupt the progression of critical illness to

chronicity. Interventions with promise include optimizing the timing and duration of endogenous cortisol and antioxidants. For example, patients orally intubated for longer than 3 days are likely to benefit from corticosteroids to prevent extubation failure⁷⁵ and patients with acute lung failure may benefit from a single concentrated dose of nutrient supplementation of antioxidants rather than relying on enteral formula alone.⁷⁶ There are also emerging strategies to regulate inflammation with more precise pharmacologic targets, including the interruption of molecular signals to genes that produce proinflammatory signals.⁷⁷ Nutrition remains a key intervention in terms of supporting the healthy immune system and endocrinologic regulation of metabolism.⁷⁸

Skeletal Muscle System

The loss of muscle mass and function is profound and well-documented in critically ill adults.⁷³ As a result of skeletal muscle impairment, patients may experience inability to wean from mechanical ventilation in addition to generalized weakness. Furthermore, skeletal muscle dysfunction during CCI is associated with a delayed return to function—ability to feed, dress, toilet, and walk.^{56,58,73} For some patients, a return to function simply does not occur. Because function is intimately associated with quality of life, it is not surprising that survivors of CCI often report reduced quality of life.³¹ Although there is evidence that intensive insulin therapy may reduce myopathy of critical illness, there is limited information about the effects of insulin therapy on long-term outcomes of function and quality of life. Evidence exists that passive activity can reduce myopathy as well, but again, this evidence is not yet linked with improving the outcomes of CCI after ICU discharge.

Because impaired function is both a cause and a result of CCI, it is imperative that the clinician should assess and document preadmission function in patients at risk for developing CCI, especially older persons and those with multiple comorbidities. Maintaining even reduced function is essential to promoting a sense of well-being. Employing interventions such as daily physical therapy to support function early in illness may also avoid prolonged recovery periods. Documenting baseline function can help target treatment goals during hospitalization and guide consultative physical medicine practice.

Oxidative stress also contributes to muscle damage during critical illness. Presence of excess oxidant products is called oxidative stress.⁷⁹ Oxidative stress, in turn, has been linked to severity of critical illness, although not specifically associated with CCI.⁸⁰ Oxidative injury to skeletal muscles is implicated in reduced function and increased fatigue⁸¹; both of these symptoms are associated with CCI. Oxidative stress is also linked to diaphragmatic impairment in animal models and reduced diaphragmatic contractility.^{82,83} Provision of antioxidants such as glutathione may reduce skeletal and diaphragmatic muscle damage, reducing duration of mechanical ventilation during CCI. Although data are somewhat conflicting, the antioxidant glutathione is recommended in nutritional guidelines.^{76,84} Oxidative stress is also associated with neuronal damage during reperfusion and inflammation in the brain and may explain the cognitive and mood changes that occur and persist with CCI.⁸⁵

Opportunities to promote muscle health include early implementation of progressive mobility while in bed, progressing to out-of-bed activity even while intubated.^{86,87} Consultation with physical and occupational therapy services can preserve joint mobility, muscle strength, and function.⁸⁸ Attention to glycemic control will reduce end-organ damage from hyperglycemia. Because immobility is common to patients with mechanical ventilation,⁷⁸ implementation of protocols to prevent ventilator-associated pneumonia, pressure ulcer formation, and occurrence of thromboembolic events will address complications from bed rest that further impair muscle health. Nutrition is also required for muscle health.⁷⁸

Neuropsychiatric System

Cognitive and psychiatric derangements are reported in survivors of CCI.¹⁵ Delirium is a common ICU problem and contributes to prolonged length of ICU stay. Delirium is also associated with neuropsychiatric dysfunction in survivors of CCI.¹⁵ Mounting evidence suggests that daily assessment of cognitive status with a structured tool is important to recognizing and treating delirium in the ICU.⁸⁹ Evidence suggests that a daily sedation vacation and a strategy of light sedation can reduce delirium and positively impact depression and stress symptoms after critical illness.⁹⁰ Promoting sleep may also improve cognitive and

depressive symptoms.⁹¹ Use of antipsychotics, rather than sedatives, to treat delirium has also been advocated to reduce both short- and long-term adverse neuropsychiatric functions.¹⁵ Providing antioxidants may also promote neuropsychiatric health during CCI and recovery.⁸⁵

Applying Pathophysiology to Practice

Both high and sustained levels of inflammatory products are associated with prolonged illness in trauma, acute respiratory distress syndrome, pneumonia, heart failure, systemic inflammatory response syndrome, and sepsis.⁷² Thus, it is not a single bioactive marker or even a single system response that results in CCI and related adverse outcomes, but the interaction of the molecular and systemic signaling that sets the stage for CCI.⁷² Additional risk factors of hyperglycemia, drug use, and older age contribute significantly to the pathophysiology of CCI and alert the clinician to patients at high risk for multiple-organ damage, impaired inflammatory regulation, and the sequelae of CCI.⁹²

Evaluating immune response through quantitative evaluation of WBCs does little to explain the functionality of these important responders to injury, infection, and invasion. Clinical laboratories do not have tests for monitoring serum cytokine or antioxidant levels. Monitoring hormonal levels is problematic because of the peripheralization of proteins—both free hormones and hormones bound to protein carriers are in tissues, rather than serum, during systemic inflammation, making it difficult for the clinician to evaluate whether sufficient quantities are available for the restoration of health. Nonetheless, research is progressing and insights into the mechanisms and interrelatedness of inflammatory pathways and messengers show promise in predicting survival and developing effective strategies to intervene such as the administration of antioxidants as an oral bolus and judicious use of cortisol. Monitoring albumin, CRP, and procalcitonin levels to better characterize the severity of the initial critical illness and to evaluate individual response to treatment may also be useful to the clinician in planning and implementing interventions to avoid adverse outcomes related to CCI.

A number of early studies suggest that reexamination of common practices to prevent

inflammatory dysregulation can promote homeostasis in some ICU patients. To illustrate, there is evidence that opioids contribute to immunosuppression in animal studies and in humans studied outside the ICU. Morphine binds directly to select WBCs and activates the HPA axis, eliciting cortisol and epinephrine release. Buprenorphine may have less intrinsic immunosuppressive activity while providing effective analgesia in patients at high risk for CCI.⁹³

The interplay between molecular and systemic regulators of inflammation can become disrupted during acute critical illness, resulting in organ damage, reduced function, and difficulty in weaning from mechanical ventilation. Molecular inflammatory mediators act as central switchboards to connect the components of the inflammatory response and perpetuate dysregulation.⁹⁴ The inflammatory networks are not necessarily pathogenic, but sustained production of molecules may stimulate muscle degeneration and neurocognitive impairments that, in turn, convert acute critical illness to CCI. Restoring local and systemic molecular signaling balance may require multimodal interventions rather than targeting individual signals for optimal outcomes. One multimodal strategy is early nutrition.⁷⁶ New guidelines describe the role of antioxidant supplementation in ICU patients.⁷⁶ Another strategy is early progressive mobility. In one protocol, implementing passive range of motion by day 3 and providing increased intensity and duration of activity contributed to reduced duration of mechanical ventilation and length of ICU stay among patients with respiratory failure.⁹⁵ Several other studies support the safe use of progressive mobility among intubated patients.⁹⁵⁻⁹⁹

Implications for Clinicians

Chronic critical illness is a devastating consequence of critical care, with costly implications and burdens for the individual and the US health care system. The experienced clinician must be aware of the cumulative damage that the syndrome brings to patients and caregivers. The clinician can use the prevalence, profile, and pathophysiology information presented in this article as the basis for proactive screening and early intervention in patients receiving mechanical ventilation in the ICU. Because age, severity of illness, and preexist-

ing conditions are related to CCI, these factors should also be considered when planning goals and communicating options to family members of the chronically critically ill.^{1,13,17,18}

The universal definition of CCI remains elusive after more than 25 years of research and clinical experience. Development of CCI may be a process with stages similar to acute kidney injury¹⁰⁰ or the systemic inflammatory response-to-septic shock continuum. Rather than focusing on a single, delimiting definition, it is time to develop and test a preemptive care model in the ICU.

Experienced clinicians are ideally situated to design and implement this model. The prevalence of CCI continues to increase and the implications of care with ever-growing use of technology are important public health concerns.^{2,5,6} MacIntyre and colleagues²⁴ proposed a formal definition of prolonged mechanical ventilation as 21 days or more of mechanical ventilation for at least 6 hours/d. It is concerning that this could be the identifier for CCI. If clinicians wait 3 weeks to recognize prolonged mechanical ventilation, important opportunities to mitigate or preempt suffering and poor outcomes will be missed. At 3 weeks, CCI is established with subsequent complications, functional impairment, and mortality. Instead, given the prevalence, profile, and pathophysiology of CCI existent today, we suggest clinicians consider early evaluation of ICU patients receiving mechanical ventilation—by day 3 of ICU stay. We urge clinicians to implement interventions early—by day 5 of ICU stay.

Targets for intervention include communication strategies such as discussion of treatments before impaired cognition is established, psychological support to avoid depression in patients and families, symptom treatment to reduce the burden of illness, and goal-directed therapy to preserve organ function and restore homeostasis. Table 3 summarizes intervention strategies that could be used by clinicians in preemptive care of patients at risk of developing CCI. Implementation of clinical protocols will also promote best practices.⁵⁴ It seems reasonable to attend to both prevention and continuity of care when planning and prioritizing this care model. Patients with CCI need our attention early in their ICU stay to prevent suffering, preserve function, and mitigate adverse outcomes.

Table 3: Chronic Critical Illness: Targets and Strategies for Preemptive Interventions

| Target | Intervention | Anticipated Outcome |
|---|---|---|
| Early recognition of patients at risk of developing CCI | Screen all patients admitted to the ICU for: Length of stay > 3–5 d Receiving mechanical ventilation for ≥72 h ≥3 preexisting conditions Age > 65 y With reduced function prior to ICU admission | Begin preemptive interventions for patients who progress into CCI |
| Communication and goal setting | Elicit goals of care and preferences from patient before cognitive decline as part of structured, ongoing communication Complete advance directive Verify proxy decision maker no later than 3–5 d Schedule patient/family meeting within 24–48 h of ICU admission, with ongoing meetings at least weekly to review goals and treatment plans Provide proactive, structured communication with patient/family starting days 3–5 | Increased ability to make decisions consistent with the patient’s preferences Increased satisfaction with communication Decreased stress and decisional regret Clear goals of care |
| Psychological distress | Assess psychological needs and sources of distress (ie, pain, thirst, dyspnea) on admission to the ICU Use structured tools, such as the Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit, to evaluate the presence of reversible neuropsychiatric derangement Initiate psychological referrals, if needed | Decreased levels of anxiety, depressed mood, and symptom burden Early identification and intervention for the treatment of bothersome psychological symptoms in patients with CCI |
| Symptom burden | Daily assessment of symptoms in the patient using one of the following: Memorial Symptom Assessment Scale (Condensed Version) | Relief of distressing or burdensome symptoms Determine meaning or burden of symptoms |

(continues)

Table 3: Chronic Critical Illness: Targets and Strategies for Preemptive Interventions (Continued)

| Target | Intervention | Anticipated Outcome |
|--|--|--|
| Multiple-organ dysfunction | Edmonton Symptom Assessment Scale or a single, open-ended question | |
| | Provide goal-directed therapy for sepsis and/or multiple-organ dysfunction | Maintain perfusion of organs Prevent early organ failure |
| | Follow guidelines for the prevention and management of acute organ injury as appropriate | Prevent acquired organ injury |
| | Implement early, progressive mobility and activity and minimize unnecessary bed rest | Promote muscle health Promote participation in care and normal sensation |
| | Minimize use of devices that restrict movement | Prevent unintended activity restriction |
| | Continuously evaluate the need for cortisol treatment or replacement; avoid prolonged use of high-dose glucocorticoids | Preserve physiologic stress response Minimize adverse effects of glucocorticoid administration |
| | Consider use of buprenorphine for pain management | Avoid unintended immunomodulation with pharmacologic agents |
| | Consider use of biomarkers of sustained inflammatory dysregulation: albumin, C-reactive protein, and/or procalcitonin | Evaluate patient prognosis and response to treatment; evaluate patient responses to treatment such as nutrition, antibiotics, and sustained intravenous administration of vasopressors and glucocorticoids |
| Prevent complications of immobility and prolonged mechanical ventilation | Use light sedation and daily sedation vacation | Decrease neuropsychiatric sequelae |
| | Consider use of antipsychotics rather than sedatives to treat hyperactive delirium | |
| | Evaluate daily in-bed and out-of-bed activities | Preserve functional capacity |
| | Use physical and occupational therapy services; implement consult by days 3–5 | |
| | Provide nutrition within 24–48 h of admission | Attain daily energy and protein goals |
| | Attend to blood glucose control | Prevent hyperglycemia-related organ damage |

Abbreviations: CCI, chronic critical illness; ICU, intensive care unit.

Conclusion

The prevalence of CCI will increase as the population in the United States ages and as long as the technological imperative dominates acute care delivery. The profile of the patient with CCI indicates that suffering starts in the ICU and continues long after discharge from the hospital setting for most patients and families. The pathophysiology of CCI is not well explained, although advances in molecular science are adding new information and potential targets for diagnostic strategies and treatment. The complexity of CCI does not lend itself to a linear clinical pathway with established, effective interventions at this time. Nonetheless, experienced critical care clinicians and advanced practice nurses are urged to take clinical leadership in the design and implementation of comprehensive programs that screen patients at risk of developing CCI and include proactive, preemptive care strategies to improve comfort, enhance communication, retain function, and honor patient preferences for health and meaningful recovery.

REFERENCES

- Nierman D. A structure of care for the CCI. *Crit Care Clin.* 2002;18:477–491.
- Daly B, Douglas S, Kelley C, O'Toole E, Montenegro H. Trial of a disease management program to reduce hospital readmissions of the chronically critically ill. *Chest.* 2005;128:507–517.
- Carson S, Cox C, Holmes G, Howard A, Carey T. The changing epidemiology of mechanical ventilation: a population-based study. *J Int Care Med.* 2006;21:173–182.
- Carson S, Bach P. The epidemiology and costs of chronic critical illness. *Crit Care Clin.* 2002;18:461–476.
- Nelson J, Meier D, Litke A, Natale D, Siegel R, Morrison R. The symptom burden of chronic critical illness. *Crit Care Med.* 2004;32:1527–1534.
- Van den Berghe G. Neuroendocrine pathobiology of chronic critical illness. *Crit Care Clin.* 2002;18:509–528.
- Scheinhorn D, Stearn Hassenpflug M, Votto J, et al. Ventilator-dependent survivors of catastrophic illness transferred to 23 long-term care hospitals for weaning from prolonged mechanical ventilation. *Chest.* 2007;131(1):76–84.
- Carson S. Outcomes of prolonged mechanical ventilation. *Curr Opin Crit Care.* 2006;12:405–411.
- Nelson J, Mercado A, Camhi S, et al. Communication about chronic critical illness. *Arch Int Med.* 2007;167(22):2509–2515.
- Douglas S, Daly B. Caregivers of long-term ventilator patients: physical and psychological outcomes. *Chest.* 2003;123:1073–1081.
- Im K, Belle S, Schulz R, Mendelsohn A, Chelluri L. Prevalence and outcomes of caregiving after prolonged (>48 hours) mechanical ventilation in the ICU. *Chest.* 2004;125:597–606.
- Daly B, Phelps W, Rudy E. A nurse-managed special care unit. *J Nur Adm.* 1991;21:31–38.
- Daly B, Douglas S, Gordon N, et al. Composite outcomes of chronically critically ill patients four months after hospital discharge. *Am J Crit Care.* 2009;18(5):456–465.
- Nelson J, Tandon N, Mercado A, Camhi S, Wesly E, Morrison R. Brain dysfunction: another burden for the CCI. *Arch Intern Med.* 2006;166:1993–1999.
- Hopkins R, Jackson J. Long-term neurocognitive function after critical illness. *Chest.* 2006;130:869–878.
- Rosenberg A, Zimmerman J, Alzola C, Draoer E, Knaus W. Intensive care length of stay: recent changes and future challenges. *Crit Care Med.* 2000;28:3465–3473.
- Scheinhorn D, Chao D, Stearn Hassenpflug M, LaBree L, Heltsley D. Treatment of 1,123 patients at a regional weaning center. *Chest.* 1997;111:1654–1659.
- Levit K, Smith C, Cowan C, Lazenby H, Sosenig A, Catlin A. Trends in US healthcare spending, 2001. *Health Aff (Millwood).* 2003;22:154–164.
- Zilberberg M, Luippold R, Sulsky S, Shorr A. Prolonged acute mechanical ventilation, hospital resource utilization, and mortality in the United States. *Crit Care Med.* 2008;36:724–30.
- US Department of Health & Human Services. *Research, statistics and data.* <http://www.cms.hhs.gov>. Published 2005. Accessed July 1, 2009.
- Zilberberg M, deWit M, Pirone J, Shorr A. Growth in adult prolonged acute mechanical ventilation: implications for health care delivery. *Crit Care Med.* 2008;36:1451–1455.
- Girard K, Raffin T. The chronically critically ill: to save or let die? *Respir Care.* 1985;30(5):339–347.
- Coca SG, Yusuf B, Shlipak MG, Garg AX, Parikh CR. Long-term risk of mortality and other adverse outcomes acute kidney injury: a systematic review and meta-analysis. *Am J Kidney Dis.* 2009;53(6):961–973.
- MacIntyre N, Epstein S, Carson S, Scheinhorn D, Christopher K, Muldoon S. Management of patients requiring prolonged mechanical ventilation: report of a NANDRC consensus conference. *Chest.* 2005;128(6):3937–3954.
- Epstein S, Ciubotaru R, Wong J. Effect of failed extubation on the outcome of mechanical ventilation. *Chest.* 1997;112:186–192.
- Dasta J, McLaughlin T, Mody S, Piech C. Daily cost of an intensive care unit day: the contribution of mechanical ventilation. *Crit Care Med.* 2005;33:1266–1271.
- Kahn J, Goss C, Heagerty P, O'Brien C, Rubenfeld G. Daily cost of an intensive care unit day: the contribution of mechanical ventilation. *N Engl J Med.* 2006;355:41–50.
- Seneff M, Zimmerman J, Knaus W, Wagner D, Draper E. Predicting the duration of mechanical ventilation: the importance of disease and patient characteristics. *Chest.* 1996;110:469–479.
- Wiencek C. *Symptom Burden and Its Relationship to Functional Status in the CCI* [PhD dissertation]. Cleveland, OH: The Frances Payne Bolton School of Nursing, Case Western Reserve University; 2008.
- Bigatello L, Steffox H, Berra L, Schmidt U, Gettings E. Outcome of patients undergoing prolonged mechanical ventilation after critical illness. *Crit Care Med.* 2007;35:2491–2497.
- Douglas S, Daly B, Gordon N, Brennan P. Survival and quality of life: short-term versus long-term ventilator patients. *Crit Care Med.* 2002;30:2655–2662.
- Combes A, Luyt C, Nieszowska A, Trouillet J, Gibert C, Charter J. Is tracheostomy associated with better outcomes for patients requiring long-term mechanical ventilation? *Crit Care Med.* 2007;35:802–807.
- Groves DS, Durbin CG. Tracheostomy in the critically ill: indications, timing and technique. *Curr Opin Crit Care.* 2007;13(1):90–97.
- Thiruganani S, Herridge MS. Physical consequences of critical illness. *Br J Hosp Med.* 2007;68(9):477–481.
- Carson SS. Outcomes of prolonged mechanical ventilation. *Curr Opin Crit Care.* 2006;12(5):405–411.
- Carson S, Bach P, Brzozowski L, Leff A. Outcomes after long-term acute care. An analysis of 133 mechanically ventilated patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 1999;159:1568–1573.

37. Chelluri L, Im K, Belle S, et al. Long-term mortality and quality of life after prolonged mechanical ventilation. *Crit Care Med*. 2004;32(1):61–69.
38. Douglas S, Daly B, Brennan P, Gordon N, Uthlis P. Hospital readmission among long-term ventilator patients. *Chest*. 2001;120:1278–1286.
39. Sevransky JE, Levy MM, Marini JJ. Mechanical ventilation in sepsis-induced acute lung injury (acute respiratory distress syndrome: an evidence-based review. *Crit Care Med*. 2004;32(11)(suppl):S548–S553.
40. Endre ZH. Acute kidney injury: definitions and new paradigms. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2008;15(3):213–221.
41. Prendergrast T, Claessens M, Luce J. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 1998;158:1163–1167.
42. Camhi SL, Mercado AF, Morrison RS, et al. Deciding in the dark: advance directives and continuation of treatment in chronic critical illness. *Crit Care Med*. 2009;37(3):919–925.
43. Nelson JE, Kinjo K, Meier DE, Ahmad K, Morrison RS. When critical illness becomes chronic: informational needs of patients and families. *J Crit Care*. 2005;20:79–89.
44. Desbiens N, Mueller-Rizner N, Connors A, Wenger N, Lynn J. The symptom burden of seriously ill hospitalized patients. *J Pain Symp Manage*. 1999;17:248–255.
45. Desbiens N, Wu A, Broste S, Wenger N, Connors A, Lynn J. Pain and satisfaction with pain control in seriously ill hospitalized adults: findings from the SUPPORT research investigations. For the SUPPORT investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences of Outcomes and Risks of Treatment. *Crit Care Med*. 1996;24:1953–1961.
46. Nelson J, Meier D, Oei E, et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med*. 2001;29(2):277–282.
47. Puntillo K. Pain experiences of intensive care unit patients. *Heart Lung*. 1990;19:526–533.
48. Puntillo K, White C, Morris A, et al. Patients' perceptions and responses to procedural pain: results from Thunder Project II. *Am J Crit Care*. 2001;10(4):238–251.
49. Li D, Puntillo K. What is the current evidence on pain and sedation assessment in nonresponsive patients in the intensive care unit? *Crit Care Nurse*. 2004;24(5):68–73.
50. Douglas S, Daly B, Brennan P, Harris S, Mochomovitz M, Dyer MA. Outcomes of long-term ventilator patients: a descriptive study. *Am J Crit Care*. 1997;6:99–105.
51. Nasraway S, Button G, Rand W, Hudson-Jinks T, Gustafson M. Survivors of catastrophic illness: outcomes after direct transfer from intensive care to extended care facilities. *Crit Care Med*. 2000;28:19–25.
52. Spicher J, White D. Outcome and function following prolonged mechanical ventilation. *Arch Int Med*. 1987;147:421–425.
53. Carson S, Bach P. Predicting mortality in patients suffering from prolonged critical illness: an assessment of four severity-of-illness measures. *Chest*. 2001;120:928–933.
54. Burns SM, Earven S, Fisher C, et al. Implementation of an institutional program to improve clinical and financial outcomes of mechanically ventilated patients: one-year outcomes and lessons learned. *Crit Care Med*. 2003;31(12):2752–2763.
55. Combes A, Costa M, Trouillet J, et al. Morbidity, mortality, and quality-of-life outcomes of patients requiring ≥ 14 days of mechanical ventilation. *Crit Care Med*. 2003;31(5):1373–1381.
56. Engoran M, Arslanian-Engoren C, Fenn-Buderer N. Hospital and long-term outcome after tracheostomy for respiratory failure. *Chest*. 2004;125:7–9.
57. Nelson J. Palliative care of the CCI patient. *Crit Care Clin*. 2002;18:659–681.
58. Garland A, Dawson N, Thomas C, et al. Outcomes up to 5 years after severe, acute respiratory failure. *Chest*. 2004;126(6):1897–1804.
59. Low MJ. Neuroendocrinology. In: Kronenberg HM, Melmed S, Polonsky KS, Larsen PR, eds. *Kronenberg: Williams Textbook of Endocrinology*. 11th ed. Philadelphia, PA: Saunders; 2008:85–135.
60. Schuetz P, Muller B. The hypothalamic-pituitary-adrenal axis in critical illness. *Endocrin Metab Clin North Am*. 2006;35:823–838.
61. Wessleingh S, French MAH. Host defence mechanisms and immunodeficiency disorders. In: Bersten AD, Soni N, eds. *Oh's Intensive Care Manual*. 6th ed. Philadelphia, PA: Butterworth-Heinemann (imprint of Elsevier); 2009: 693–700.
62. Ventetulo CE, Levy MM. Biomarkers: diagnosis and risk assessment in sepsis. *Clin Chest Med*. 2008;29:591–603.
63. Ho KM, Lipman J. An update on C-reactive protein for intensivists. *Anaesth Intensive Care*. 2009;37(2):234–241.
64. Meisner M AH, Schmidt J. Correlation of procalcitonin and C-reactive protein to inflammation, complications, and outcome during the intensive care unit course of multiple-trauma patients. *Crit Care*. 2006;10(1):R1.
65. Schmidt H, Hoyer D, Wilhelm J, et al. The alteration of autonomic function in multiple organ dysfunction syndrome. *Crit Care Clin*. 2008;24(1):149–161.
66. Sheth K, Bankey P. The liver as an immune organ. *Curr Opin Crit Care*. 2001;7(2):99–104.
67. Johnston GR, Webster NR. Cytokines and the immunomodulatory function of the vagus nerve. *Br J Anaesth*. 2009;102(4):453–462.
68. Marshall JC, Charbonny E, Gonzalez PD. The immune system in critical illness. *Clin Chest Med*. 2008;29:605–616.
69. Ward NS, Casserly B, Ayala A. The compensatory anti-inflammatory response syndrome (CARS) in critically ill patients. *Clin Chest Med*. 2008;29:617–625.
70. Kellum JA, Kong L, Fink MP, et al. Understanding the inflammatory cytokine response in pneumonia and sepsis. *Arch Intern Med*. 2007;167(15):1655–1663.
71. Gardner A, Sibthorpe B. Will he get back to normal? Survival and functional status after intensive care therapy. *Intensive Crit Care Nurse*. 2002;18(3):138–145.
72. Herridge MS, Batt J, Hopkins RO. The pathophysiology of long-term neuromuscular and cognitive outcomes following critical illness. *Crit Care Clin*. 2008;24:179–199.
73. Winkelman C. Inactivity and inflammation in the critically ill patient. *Crit Care Clin*. 2007;23:21–34.
74. Reid MB, Li YP. Cytokines and oxidative signaling in skeletal muscle. *Acta Physiol Scand*. 2001;171(3):225–232.
75. McCaffrey J, Farrell C, Whiting P, Dan A, Bagshaw SM, Delaney AP. Corticosteroids to prevent extubation failure: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*. 2009;35(6):977–986.
76. McClave SA, Martindale RG, Vanek VW, et al. Guidelines for the provision and assessment of nutrition support therapy in the adult critically ill patient: Society of Critical Care Med (SCCM) and American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.). *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2009;33(3):277–316.
77. Wheeler DS ZB, Wheeler WJ, Wong HR. Novel pharmacologic approaches to the management of sepsis: targeting the host inflammatory response. *Recent Patents Inflamm Allergy Drug Discov*. 2009;3(2):96–112.
78. Doig GS, Heighes PT, Simpson F, Sweetman EA, Davies AR. Early enteral nutrition, provided within 24 h of injury or intensive care unit admission, significantly reduces mortality in critically ill patients: a meta-analysis of randomised controlled trials. *Intensive Care Med*. 2009;35(12):2018–2027.
79. Grune T, Berger MM. Markers of oxidative stress in ICU clinical settings: present and future. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care*. 2007;10:712–717.
80. Alonso de Vega JMA, Diaz J, Serrano E, Carbonell LF. Plasma redox status relates to severity in critically ill patients. *Crit Care Med*. 2000;28(6):1812–1814.
81. Reid MB, Andrade FH, Balke CW, Esser KA. Redox mechanisms of muscle dysfunction in inflammatory disease. *Phys Med Rehabil Clin North Am*. 2005;16(4): 925–949.
82. Jurban A. Critical Illness and mechanical ventilation: effects on the diaphragm. *Respir Care*. 2006;51(9):1054–1061.
83. Vassilakopoulos T, Hussain SN. Ventilatory muscle activation and inflammation: cytokines, reactive oxygen

- species, and nitric oxide. *J Appl Physiol*. 2007;102(4):1687–1695.
84. Winkelman C, Best K. Formula for success: deliver enteral nutrition using best practices. *Am Nurse Today*. 2009;4(3):18–22.
 85. Scheibmeir HD, Christensen K, Whitaker SH, Jagaethesan J, Clancy R, Pierce JD. A review of free radicals and antioxidants for critical care nurses. *Intensive Crit Care Nurs*. 2005;21:24–28.
 86. Korupolo R, Gifford JM, Needham DM. Early mobilization critically ill patients: reducing neuromuscular complications after intensive care. *Contemp Crit Care*. 2009;6(9):1–11.
 87. Ahrens T, Burns S, Phillips J, Vollman K, Whitman J. Progressive mobility guidelines for critically ill patients. *Adv Nurs*. <http://www.vollman.com/pdf/SugGdlns.pdf>. Published 2005. Accessed January 23, 2009.
 88. Stiller K. Physiotherapy in intensive care: toward an evidence-based practice. *Chest*. 2004;118(6):1801–1813.
 89. Miller RR, Ely EW. Delirium and cognitive dysfunction in the intensive care unit. *Semin Respir Crit Care Med*. 2006;27(3):210–220.
 90. Treggiari MM, Romand J-A, Yanez ND, et al. Randomized trial of light versus deep sedation on mental health after critical illness. *Crit Care Med*. 2009;37(9):2527–2505.
 91. Bijwadia JS, Ejaz MS. Sleep and critical care. *Curr Opin in Crit Care*. 2009;15(1):25–29.
 92. Angus DC, Carlet J. Surviving intensive care: a report from the 2002 Brussels Roundtable. *Intensive Care Med*. 2003;29:368–377.
 93. Sacerdote P. Opioid-induced immunosuppression. *Curr Opin Supp Palliat Care*. 2008;2(1):14–18.
 94. Rittirsch D, Flierl MA, Ward PA. Harmful molecular mechanisms in sepsis. *Nat Rev Immunol*. 2008;8:776–787.
 95. Morris PE, Goad A, Thompson C, et al. Early intensive care unit mobility therapy in the treatment of acute respiratory failure. *Crit Care Med*. 2008;36(8):2238–2243.
 96. Bailey P, Thomsen GE, Spuhler VJ, et al. Early activity is feasible and safe in respiratory failure patients. *Crit Care Med*. 2007;35(1):139–145.
 97. Browning L, Denehy L, Scholes RL. The quantity of early upright mobilisation performed following upper abdomen surgery is low: an observational study. *Aust J Physiother*. 2007;53(1):47–52.
 98. Stiller K, Phillips AC, Lambert P. The safety of mobilisation and its effect on hemodynamic and respiratory status of intensive care patients. *Physiother Theory Pract*. 2004;20(3):175–185.
 99. Thomsen GE, Snow GL, Rodriguez L, Hopkins RO. Patients with respiratory failure increase ambulation after transfer to an intensive care unit where early ambulation is a priority. *Crit Care Med*. 2008;36(4):1119–1124.
 100. Ricci Z, Ronco C. Today's approach to the critically ill patient with acute renal injury. *Blood Purif*. 2009;27(1):127–134.
 101. Behrendt CE. Acute respiratory failure in the United States incidence and 31-day survival. *Chest*. 2000;118(4):1100–1105.
 102. Society of Critical Care Medicine. Critical care statistics in the United States. <http://sccmwww.sccm.org/Documents/WebStatisticsPamphletFinalJune06.pdf>. Published 2006. Accessed September 30, 2009.
 103. Elliott M. Readmission to intensive care: a review of the literature. *Australian Critical Care*. 2006;19(3):96–104.

ANEXO II – Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey



Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey

S.J. Lloyd-Owen*, G.C. Donaldson*, N. Ambrosino[#], J. Escarabill[†], R. Farre⁺,
B. Fauroux[§], D. Robert[‡], B. Schoenhofer^{**}, A.K. Simonds^{##} and J.A. Wedzicha*

ABSTRACT: The study was designed to assess the patterns of use of home mechanical ventilation (HMV) for patients with chronic respiratory failure across Europe.

A detailed questionnaire of centre details, HMV user characteristics and equipment choices was sent to carefully identified HMV centres in 16 European countries.

A total of 483 centres treating 27,118 HMV users were identified. Of these, 329 centres completed surveys between July 2001 and June 2002, representing up to 21,526 HMV users and a response rate of between 62% and 79%. The estimated prevalence of HMV in Europe was 6.6 per 100,000 people. The variation in prevalence between countries was only partially related to the median year of starting HMV services. In addition, there were marked differences between countries in the relative proportions of lung and neuromuscular patients using HMV, and the use of tracheostomies in lung and neuromuscular HMV users. Lung users were linked to a HMV duration of <1 yr, thoracic cage users with 6–10 yrs of ventilation and neuromuscular users with a duration of ≥6 yrs.

In conclusion, wide variations exist in the patterns of home mechanical ventilation provision throughout Europe. Further work is needed to monitor its use and ensure equality of provision and access.

KEYWORDS: Chronic obstructive pulmonary disease, chronic respiratory failure, Europe, home mechanical ventilation, neuromuscular disorders, noninvasive ventilation

Home mechanical ventilation (HMV) for patients with chronic respiratory failure is an important, growing and successful technique for reducing morbidity and mortality, especially in those with chest wall and neuromuscular disease [1–3]. The expansion in its use in the last 15 yrs was stimulated by the introduction of noninvasive ventilation *via* a mask and the recognition that more patient groups could benefit. Previous surveys of HMV have highlighted the experience of France [3], Italy [4], and Scandinavia [5]. A pan-European survey published in 1992, however, found that the collection of information about HMV was incomplete and erratic in many countries and it was not possible to detail many aspects of its use due to the lack of documentation [6].

The aim of the present study was to perform a detailed survey of HMV use in 16 European countries and thereby identify patterns of its use in different countries and settings.

METHODS

HMV definition

For the purposes of the survey, HMV was defined as noninvasive ventilation or ventilation *via* a tracheostomy for a period of ≥3 months on a daily basis carried out mostly in the user's home or other long-term care facility (not a hospital). It did not include patients with obstructive sleep apnoea alone, or patients with a tracheostomy not requiring mechanical ventilation. Negative pressure ventilation, phrenic nerve stimulation and the use of ventilatory adjuncts, such as rocking beds, were included.

Centre identification

For each country, a National Representative was invited to participate in the survey. These consisted of leading clinicians nationally renowned in the field of HMV (see Acknowledgements). Their initial task was to identify as many HMV centres as possible in their country. HMV centres were defined as any hospital or out-patient unit that initiated or prescribed HMV

AFFILIATIONS

*St. Bartholomew's and Royal London School of Medicine and Dentistry, and

##Royal Brompton and Harefield NHS Trust, London, UK.

#University-hospital, Pisa, Italy.

†Hôpital Universitari de Bellvitge, L'Hospitalet, and

+Universitat de Barcelona-IDIBAPS, Barcelona, Spain.

§Hôpital Armand Trousseau, Paris, and

‡Association Lyonnaise de Logistique Hospitalière, Lyons, France.

**Klinikum Hannover –

Oststadtkrankenhaus, Hannover, Germany.

CORRESPONDENCE

J.A. Wedzicha
Academic Unit of Respiratory Medicine

Dominion House
St. Bartholomew's Hospital
West Smithfield
London EC1A 7BE
UK

Fax: 44 2076018616
E-mail: J.A.Wedzicha@qmul.ac.uk

Received:

June 07 2004

Accepted after revision:

March 15 2005

SUPPORT STATEMENT

This study was part of a Concerted Action funded by the European Commission entitled "The role of Home Respiratory Ventilators in the Management of Chronic Respiratory Failure" (Grant reference: QLK6-C1-2000-00375).

European Respiratory Journal
Print ISSN 0903-1936
Online ISSN 1399-3003

and/or co-ordinated HMV services. Various methods were used for this process depending on the situation in each country. Registers of HMV centres and users were available in some countries (Sweden, Denmark, The Netherlands, Belgium), whilst others used information from previous surveys, national organisations and personal knowledge.

Unless the lists of centres and user numbers were thought to be complete, National Representatives were asked to conduct a preliminary centre identification process with a one-page questionnaire sent to all potential centres covering respiratory, intensive care, neurology and paediatric specialities. This questionnaire asked whether the centre had any HMV users and, if so, how many. At completion of this process, an estimate of the number of centres, users and the national prevalence was possible. Prevalence rates were calculated from population statistics for 2001 provided by each National Representative. From these estimates, an approximate response rate of completion of the full survey was also made possible.

Survey content

A draft of the survey was written by the co-authors and sent to all the National Representatives for comments prior to a meeting of all parties in June 2001 where each definition, section and question was modified to ensure that the final survey would accurately collect data on the practices in each country. The final survey was identical in each country and was translated appropriately. The survey included questions about the centre itself (type of institution and year of starting HMV), the number of HMV users on July 1, 2001, and basic, pooled details about their users, such as sex ratio, age ranges and the time on HMV in yrs. The survey also asked for details of the users' causes for respiratory failure, divided into three disease categories: 1) Lung: lung and airway diseases: chronic obstructive pulmonary disease (COPD), cystic fibrosis, bronchiectasis, pulmonary fibrosis and paediatric diseases, including bronchopulmonary dysplasia; 2) Thor: thoracic cage abnormalities: early-onset kyphoscoliosis, tuberculosis sequelae such as thoracoplasty, obesity hypoventilation syndrome and sequelae of lung resection; 3) Neur: neuromuscular diseases: muscular dystrophy, motor neurone disease (including amyotrophic lateral sclerosis), post-polio kyphoscoliosis, central hypoventilation, spinal cord damage and phrenic nerve paralysis.

A subsequent section requested a breakdown of the type of ventilator and interface currently used for the patients in each disease category.

Survey distribution and collection

Surveys were sent out by the National Representatives to all centres from July 2001 onwards with a covering letter of explanation. Two written reminders were sent out to centres not returning surveys, followed up by one telephone reminder. Completed surveys were returned to the National Representatives where copies were made and the originals sent to the data collection centre in London, UK. The deadline for receipt of the completed surveys was June 1, 2002.

Data entry and analysis

All data relating to centres, and therefore users, was coded and kept strictly confidential. Data was summarised for each country using nonparametric statistics and are presented as

median (interquartile range, unless otherwise indicated). Spearman's rank correlations were used to identify relationships in various centre and user characteristics. Chi-squared tests were utilised where the variable had a binomial distribution. Individual centre data was also analysed nonparametrically in a similar fashion. Paediatric centres and French Associations were not included in the centre analysis as they were at the extremes of centre size and would have biased the relationships.

RESULTS

Estimated prevalence

The estimated prevalence of HMV was 6.6 per 100,000 people in the 16 European countries surveyed. Table 1 shows the estimated number of centres and users after the initial centre identification process and the estimated prevalence that was calculated for each country. Prevalence was closely related to a country's median year of starting HMV (see below).

Survey response rate

A total of 329 centres completed and returned the full survey. Table 1 shows the actual number of centres and HMV users on which data was collected for each country and national response rates. Of the originally identified centres, 62% completed full surveys. For some countries, the actual number of centres was greater than that estimated since during the process of survey distribution and collection, further centres were identified. France's estimated number of centres was an approximation of the number of Associations plus known large prescribing centres.

Overall, the surveys provided data on 21,526 HMV users, giving a response rate of 79% by user numbers. Some of these users may be described twice by, for example, French Associations and Hospital units. A total of 2,787 users were included in the Associations' surveys. Outside France, a further 2,230 users were described as having "shared care" with another unit. Taking these two situations into account, the absolute minimum number of individual users described in the surveys is 16,509 (61% of the estimated number). There was a close relationship between the estimated and actual number of both centres and users ($r=0.828$, $p<0.001$ for centres; $r=0.932$, $p<0.001$ for users).

Institution characteristics

Institution type

Excluding French Associations, 40% of the surveys were completed by university hospitals, 50% by non-university hospitals and 10% by a mixture of private institutions, outpatient or rehabilitation centres. Figure 1 shows the variation in the type of institution between countries. Overall, university hospitals had more users (university: 40.5 (13.5–87.5); non-university 14.5 (6.5–38); $p<0.001$), had started their service earlier (year of starting: university: 1991 (1987–1996); non-university 1994 (1990–1998); $p=0.002$), were more likely to be referral centres ($p<0.001$, Chi-squared test) and had initiated more users themselves (percentage initiated: university: 97.5 (91–100); non-university 93 (80–100); $p=0.025$).

Year of starting HMV and centre size

The median year of starting HMV by country (fig. 2) was related to the country prevalences, with countries starting earlier having a greater prevalence ($r=-0.611$; $p=0.02$). The year of starting also determined the country's median centre

TABLE 1 Estimated number of centres, home mechanical ventilation users and prevalence[#]

| | Estimated | | | Actual | | Response rate % | |
|---------------------|-----------|-------|-------------------------|---------|-------|------------------|------------------|
| | Centres | Users | Prevalence [*] | Centres | Users | Centres | Users |
| Austria | 8 | 300 | 3.8 | 7 | 508 | 88 | 100 ⁺ |
| Belgium | 23 | 500 | 5 | 17 | 501 | 74 | 100 |
| Denmark | 2 | 500 | 9.6 | 2 | 503 | 100 | 100 |
| Finland | 20 | 450 | 8.7 | 16 | 121 | 80 | 27 |
| France [§] | 50 | 10000 | 17 | 58 | 6338 | 100 ⁺ | 63 |
| Germany | 54 | 5000 | 6.5 | 22 | 4220 | 41 | 84 |
| Greece | 12 | 70 | 0.6 | 5 | 122 | 42 | 100 ⁺ |
| Ireland | 15 | 155 | 3.4 | 14 | 155 | 93 | 100 |
| Italy | 70 | 2200 | 3.9 | 44 | 1928 | 63 | 88 |
| Netherlands | 4 | 900 | 5.6 | 9 | 918 | 100 ⁺ | 100 ⁺ |
| Norway | 38 | 350 | 7.8 | 17 | 377 | 45 | 100 ⁺ |
| Poland | 8 | 40 | 0.1 | 17 | 46 | 100 ⁺ | 100 ⁺ |
| Portugal | 39 | 933 | 9.3 | 20 | 801 | 51 | 86 |
| Spain | 35 | 2500 | 6.3 | 15 | 1400 | 43 | 56 |
| Sweden | 65 | 900 | 10 | 17 | 746 | 26 | 83 |
| UK | 40 | 2320 | 4.1 | 47 | 2842 | 100 ⁺ | 100 ⁺ |
| All countries | 483 | 27118 | 6.6 | 329 | 21526 | 62 | 79 |

Data are presented as n, unless otherwise indicated. [#]: actual numbers in completed surveys and estimated percentage response rates; ^{*}: prevalence per 100,000 of the population; ⁺: actual percentage response is >100%, but 100% used as maximum so as not to spuriously elevate the overall response rate; [§]: France's estimated number of centres includes the number of Associations plus known large prescribing hospitals.

size (as measured by user numbers; fig. 3) with larger centres seen in countries starting earlier ($r=-0.602$; $p=0.014$).

User characteristics

Disease categories and demographics

There were large differences between countries in the relative percentages of users in the three disease categories (fig. 4). There was a close relationship between lung and thoracic users and age >66 yrs (Lung: $r=0.447$, $p<0.001$; Thor: $r=0.265$, $p<0.001$) with a

reciprocal positive relationship between younger age (0–65 yrs) and neurological users (age 0–16 $r=0.324$, $p<0.001$; age 17–25 $r=0.382$, $p<0.001$; age 26–65 $r=0.179$, $p=0.003$). Lung users were more often male ($r=0.163$; $p=0.006$) and thoracic users more often female ($r=0.132$; $p=0.027$).

University centres had a higher proportion of neurological users and non-university hospitals more lung users (percentage:

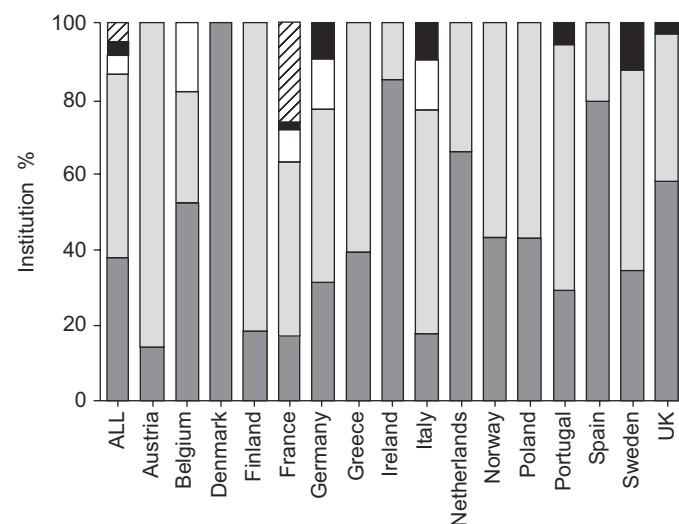


FIGURE 1. Percentage of each institution by country. ■: university hospital; ■: non-university hospital; □: private institution; ■: other; ▨: French Association.

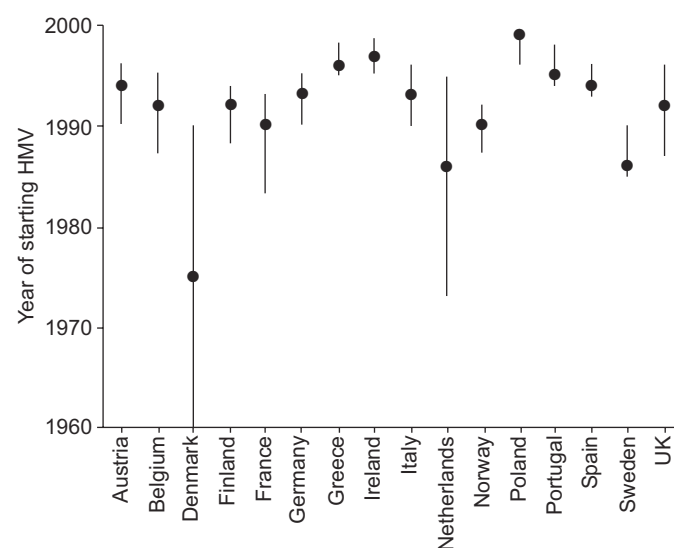


FIGURE 2. Median (interquartile range) year of starting home mechanical ventilation (HMV) for each country. Denmark shows the median and full range as only two centres were included.

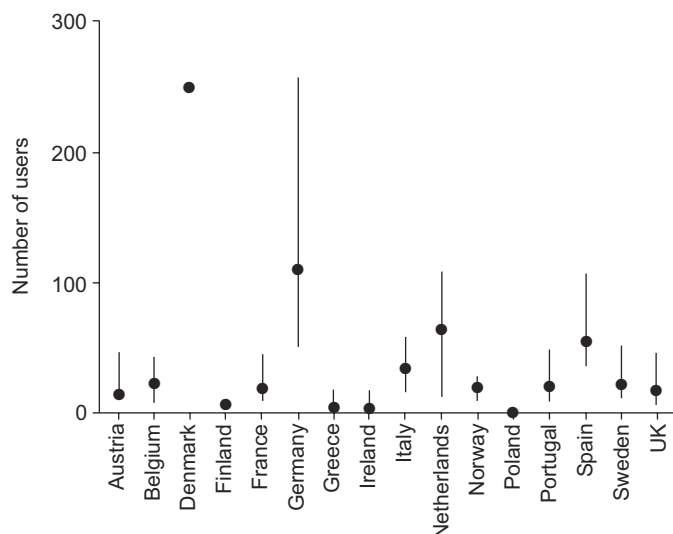


FIGURE 3. Median (interquartile range) centre size for each country measured by number of home ventilation users. Denmark shows median only (range 250–253 for its two centres).

Neur: university 36.4 (17.5–70); non-university 19.9 (6.7–58.3); $p < 0.001$. Lung: university 20 (3.2–39.9); non-university 37.5 (9.9–70.6); $p = 0.001$. Non-university hospitals had more elderly users (percentage > 66 yrs: university 33.3 (18.2–50); non-university 40 (16.7–58.3); $p = 0.036$). Centres starting their service earlier had more neurological and less lung users (year of starting related to: Neur: $r = -0.324$, $p < 0.001$; Lung: $r = 0.261$, $p < 0.001$).

Years on HMV

Figure 5 shows the variation in the number of years each country's HMV users had been on ventilation. This was related to a country's median year of starting HMV; those countries starting earlier had more users on ventilation for ≥ 10 yrs ($r = -0.847$; $p < 0.001$) and fewer for < 1 yr ($r = 0.55$; $p = 0.03$). This

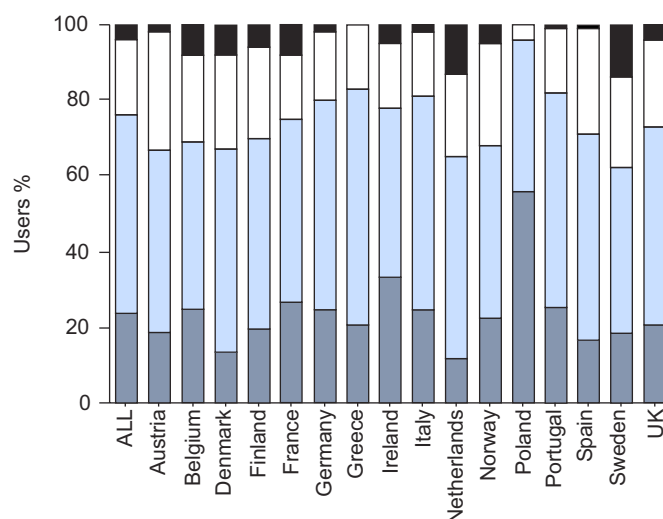


FIGURE 5. Duration of ventilation (number of yrs) by country. ■: < 1 yr; ■: 1–5 yrs; □: 6–10 yrs; ■: ≥ 11 yrs.

was true for all the centres. In addition, larger centres had less users starting in the previous year ($r = -0.198$; $p < 0.001$) and more users on for 6–10 yrs ($r = 0.457$; $p < 0.001$).

Disease categories and years on HMV

Overall, neurological users were most likely to have been on ventilators for > 6 yrs (6–10 yrs: $r = 0.246$, $p < 0.001$; > 10 yrs: $r = 0.273$, $p < 0.001$). Lung users had an opposite pattern, with more ventilated for < 1 yr ($r = 0.322$; $p < 0.001$). Thoracic users were associated with a length of time on HMV of 6–10 yrs ($r = 0.155$; $p = 0.01$).

Equipment

Ventilator type

Almost all of the HMV users had positive pressure ventilators, with only 0.005% (79 users) having other types. Volume preset positive pressure ventilators were used the least for lung problems and most frequently for neurological problems (% volume: Lung 15%; Thor 28%; Neur 41%). Figure 6 shows the relative proportion of volume and pressure preset ventilators used by each country. Non-university hospitals used more volume preset ventilators for their neuromuscular users than university hospitals (% volume: non-university 50 (0–88); university 25 (0–67); $p = 0.04$). Longer established centres used less pressure in all the disease categories (Lung: $r = 0.341$, $p < 0.001$; Thor: $r = 0.329$, $p < 0.001$; Neur: $r = 0.203$, $p = 0.002$).

Interface type

Overall, 13% of the survey population had ventilation *via* a tracheostomy with the highest percentage in neuromuscular patients (Neur 24%; Thor 5%; Lung 8%). Figure 7 shows the variation in the use of different interfaces for the three disease categories between countries. Smaller centres had a higher percentage of neuromuscular users with tracheostomies ($r = -0.187$; $p = 0.004$). Centres starting their HMV service earlier used more tracheostomies for both thoracic and neuromuscular users (Thor: $r = -0.346$, $p < 0.001$; Neur: $r = -0.150$, $p = 0.02$).

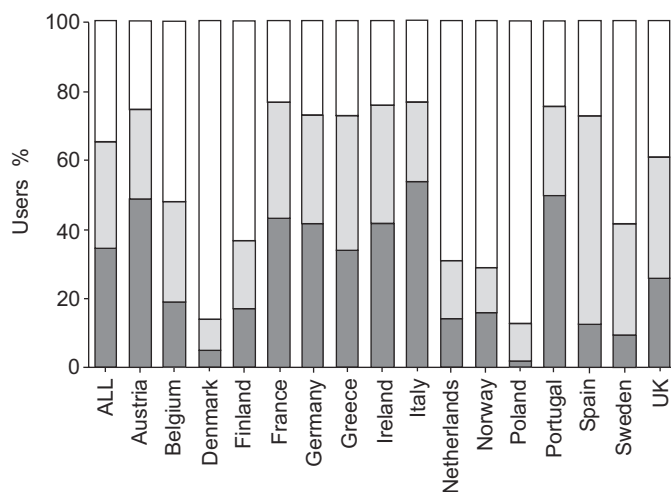


FIGURE 4. Percentage of users in each disease category by country (see *Methods* section for an explanation of disease categories). ■: lung/airways; ■: thoracic; □: neuromuscular.

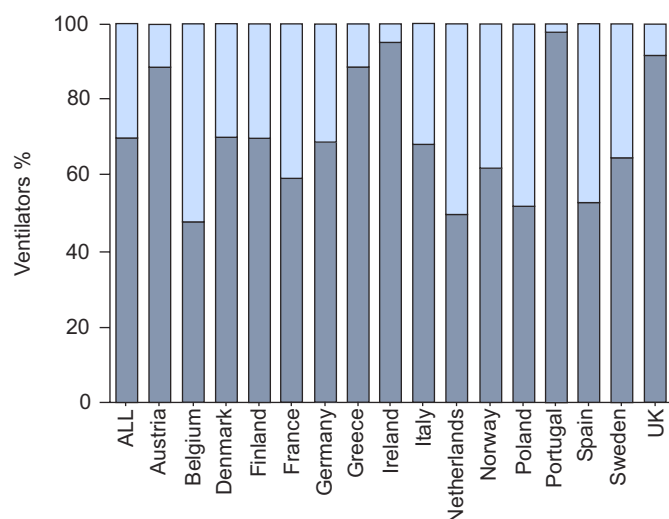


FIGURE 6. Percentage of pressure and volume preset positive pressure ventilators used by all home mechanical ventilation users by country. ■: pressure preset; □: volume preset.

DISCUSSION

The present study is the initial report of a major survey into the custom and practices in relation to HMV in 16 European countries. It presents information on centre characteristics, user demographics and equipment choices for 329 centres with up to 21,526 users.

A postal survey requesting detailed information on practices is never completely accurate. The initial challenge was to identify all centres with HMV users. Apart from a few countries with registers of centres, extensive research was involved and an initial questionnaire was sent to all possible centres. Although the response rate to this was not 100%, all National Representatives completed the first stage thoroughly and were confident that their estimate of the number of centres and users was as accurate as possible at the time. Therefore, the estimated comparative prevalence has some validity, although conclusions should be seen in the context of the method used by each country.

The estimated prevalence of HMV in Europe was 6.6 per 100,000 people with the highest prevalences in France, Denmark, Sweden, Portugal, Norway and Finland. There was a close relationship between the median year each country started HMV services and their estimated prevalence. This effectively explains the lower prevalences for Poland and Greece, as well as the higher prevalences in Scandinavia and France. However, this cannot be the only explanation for the variability. France, Denmark and Sweden have detailed observatories [3] or registers [4] of their associations/centres and user numbers; they also started their service at similar times. Nonetheless, there remains a marked variation in prevalence, with France's 70% higher than the other two countries. The true prevalence of HMV in Europe can only be measured from accurate and up-to-date national and international registers of users, and is likely to be higher than the estimate from this survey.

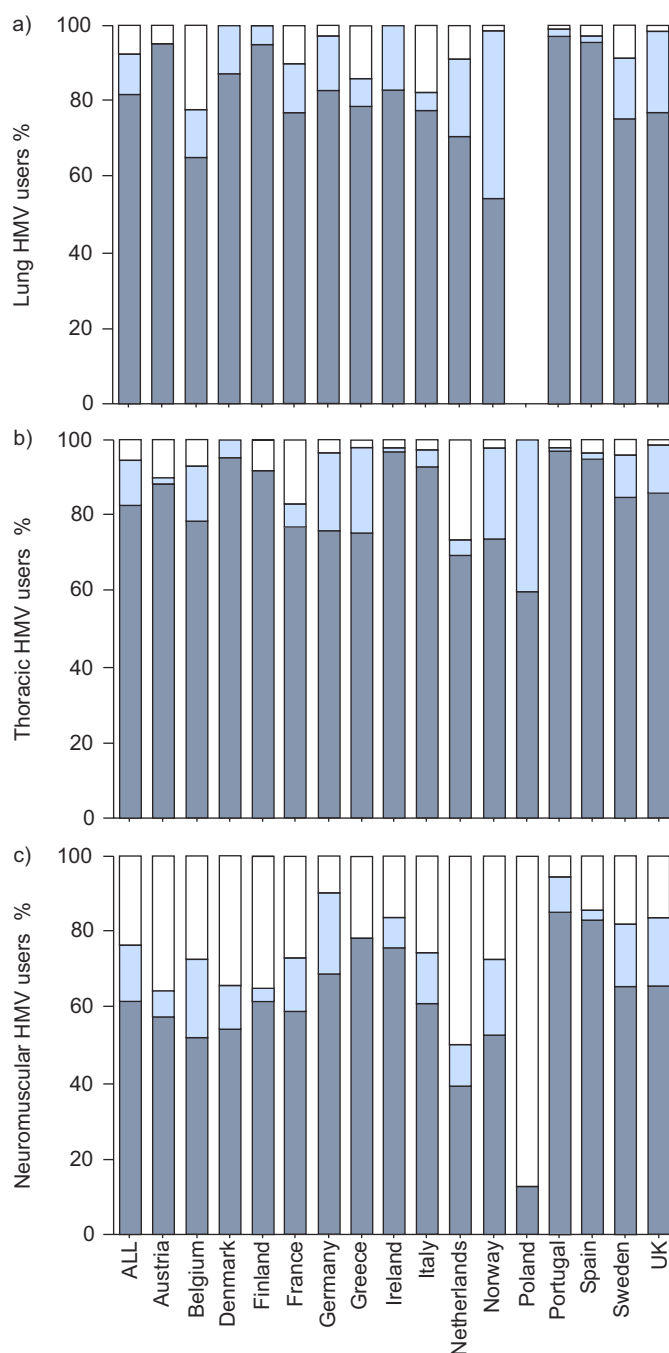


FIGURE 7. Percentage of nasal and facial masks and tracheostomies for each disease category by country for a) lung, b) thoracic and c) neuromuscular home mechanical ventilation (HMV) users. ■: nasal mask; □: facial mask; □: tracheostomy. No data was available for Polish lung users.

The overall response rate to the main survey was good, with returns from 62% of identified centres. The responding centres represented up to 79% of the estimated number of users. The centres failing to return the surveys were more likely to be smaller, as demonstrated by most countries' higher response rate by user rather than centre numbers. For example, the 26% of Swedish responding centres represented 83% of the well-documented HMV user population of that country [5]. The

close correlation between the estimated and surveyed number of centres and users suggests that there were no large discrepancies. Therefore, the data presented on centre characteristics, user demographics and equipment choices are likely to be a realistic representation of the situation in each country and Europe as a whole.

The variation between countries in the proportion of lung and neuromuscular patients ventilated is conspicuous. The lung users in this survey were more likely to be male and aged >65 yrs. The majority, therefore, are likely to represent COPD patients. The survey showed that 34% of HMV users (>7,000 people) had lung diseases, and 38% were aged >66 yrs. Therefore, despite conflicting evidence of a long-term benefit for ventilation in COPD patients [7–10], the current authors have found that it is being used on a wide scale. Previous reports have indicated an increasing rate of ventilation for COPD patients in France [11] and Switzerland [12]. However, high levels of variation in the relative percentage of lung users demonstrate that this is not true for all countries.

This may help explain the variable estimated prevalences of HMV between similar countries. For example, France's excess compared with Denmark and Sweden may be a reflection of the greater interest in the ventilation of COPD patients in some French centres. In contrast, there are still large differences in prevalences among other countries with similar proportions of lung patients. Germany has a prevalence that is 40% higher than Italy; Portugal's is more than double that of Austria. Among those countries with a greater proportion of neuromuscular users, after considering the year of starting, variations remain evident. Denmark's prevalence is 40% higher than the Netherlands; Finland is similarly ahead of Belgium. Thus, there are clearly many factors contributing to the variation in estimated prevalences, but it is likely that at least some of the explanation lies in different national attitudes to the potential value of long-term ventilation in both lung and neuromuscular conditions. The system of reimbursement may be an explanation in some countries with national policies, dictating which users are ventilated. For example, Belgium has strict criteria for agreeing to reimbursement for ventilated COPD patients.

Many studies have shown equivalent effects of pressure and volume preset ventilators on blood gases [13], ventilatory pattern [14], and nocturnal oxygen saturation [15]. Although there is evidence to suggest that volume preset ventilators offer an advantage in patients with the most severe respiratory failure [16], this may not be borne out in routine clinical practice. In general, older centres used more volume preset ventilation; they also had patients on HMV for a greater number of years. Therefore, these users may represent a cohort with more severe respiratory failure. The older centres may also have used volume preset ventilators in the past as they were more commonly available in the 1980s and early 1990s and have not switched their longer term users to newer machines. The variation between countries in their choice of ventilator type is also likely to be a reflection of national ventilator company activity and other logistical or reimbursement policies.

The use of tracheostomy varied considerably between countries. Only France, Greece, Italy and Belgium had a significant

percentage of lung users with tracheostomies. France has the most experience of this technique in COPD, with variable results from published trials comparing ventilation *via* a tracheostomy with oxygen therapy alone [17–18]. In countries with comparatively more neuromuscular users, variations were also apparent in the relative use of tracheostomy for these patients. A total of 50% of Dutch neuromuscular patients had a tracheostomy, compared with 35% in Denmark and only 18% in Sweden. The evidence for improved outcome with tracheostomy in progressive neuromuscular conditions is limited [19–20] and the conflicting patterns most likely reflect local and national practices, including the availability of carers and other resources.

The survey showed that lung users had been on ventilation for the shortest time and neuromuscular users the longest. This supports previous evidence, measured by the probability of continuing ventilation, indicating a relatively worse prognosis for lung users on long-term ventilation [1–2]. In contrast, it could also reflect a more recent escalation in the use of long-term ventilation in COPD patients. The fact that neuromuscular and thoracic users continue their ventilation for ≥6 yrs supports previous findings that neuromuscular and thoracic patients can be maintained on ventilation for many years [2].

In conclusion, the present well-supported survey has provided reliable estimates of the prevalence of home mechanical ventilation in Europe and has revealed a large variation in the 16 countries involved. It has also shown different patterns of home mechanical ventilation use, especially in its application in older patients with chronic obstructive pulmonary disease and the use of tracheostomies in neuromuscular users. It should facilitate national and European planning for home mechanical ventilation in the future, particularly with the recent expansion of the European Union. Europe-wide registers of centres/users, guidelines and further epidemiological research would aid the development of home mechanical ventilation services and ensure equality of provision and access.

ACKNOWLEDGEMENTS

The contributors to the Concerted Action included five partners, other members of the Steering Committee and 16 National Representatives. The partners were N. Ambrosino (Italy), J. Escarabill (Spain), R. Farre (Spain), D. Robert (France) and J.A. Wedzicha (UK). Together with the five partners, the Steering Committee included G.C. Donaldson (UK), B. Fauroux (France), S.J. Lloyd-Owen (UK), B. Schoenhofer (Germany) and A.K. Simonds (UK). The National Representatives for each country were T. Wanke (Austria), D. Rodenstein (Belgium), O. Nørregaard (Denmark), R. Pirtimaa-Kaitanen (Finland), J-F. Muir (France; with A. Cuvelier), G. Laier-Groeneveld (Germany), N. Siafakas (Greece; with M. Klimathanaki), W. McNicholas (Ireland; with L. Doherty), A. Vianello (Italy), M. Kampelmacher (The Netherlands), S.O. Mollestad (Norway), J. Zielinski (Poland), J.C. Winck (Portugal), F. Masa (Spain), B. Midgren (Sweden) and M. Elliott (UK). In addition, the authors would like to thank all the centres who took part in the survey and acknowledge the organisational support provided by N. Roberts and database design advice provided by K. St Louis.

REFERENCES

- 1 Leger P, Bedicam JM, Cornette A, *et al.* Nasal intermittent positive pressure ventilation. Long-term follow-up in patients with severe chronic respiratory insufficiency. *Chest* 1994; 105: 100–105.
- 2 Simonds AK, Elliott MW. Outcome of domiciliary nasal intermittent positive pressure ventilation in restrictive and obstructive disorders. *Thorax* 1995; 50: 604–609.
- 3 Chailleux E, Fauroux B, Binet F, Dautzenberg B, Polu JM. Predictors of survival in patients receiving domiciliary oxygen therapy or mechanical ventilation. A 10 year analysis of ANTADIR observatory. *Chest* 1996; 109: 741–749.
- 4 Gasperini M, Clini E, Zaccaria S. Mechanical ventilation in chronic respiratory insufficiency: report on an Italian nationwide survey. *Monaldi Arch Chest Dis* 1998; 53: 394–399.
- 5 Midgren B, Olofson J, Harlid R, Dellborg C, Jacobsen E, Norregaard O. Home mechanical ventilation in Sweden with reference to Danish experiences. *Respir Med* 2000; 94: 135–138.
- 6 Fauroux B, Howard P, Muir JF. Home treatment for chronic respiratory insufficiency: the situation in Europe in 1992. *Eur Respir J* 1994; 7: 1721–1726.
- 7 Meecham-Jones DJ, Paul EA, Jones PW, Wedzicha JA. Nasal pressure support ventilation plus oxygen compared with oxygen therapy alone in hypercapnic COPD. *Am J Respir Crit Care Med* 1995; 152: 538–544.
- 8 Casanova C, Celli B, Tost L, *et al.* Long-term controlled trial of nocturnal nasal positive pressure ventilation in patients with severe COPD. *Chest* 2000; 118: 1582–1590.
- 9 Clini E, Sturani C, Rossi A, *et al.* The Italian multicentre study on noninvasive ventilation in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Eur Respir J* 2002; 20: 529–538.
- 10 Muir JF, de la Salmoniere P, Cuvelier A. Home NIPPV + oxygen vs. long-term oxygen therapy alone in severe hypercapnic COPD patients: a European multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2000; 161: A262.
- 11 Association Nationale pour le Traitement à Domicile de l'Insuffisance Respiratoire chronique. 1998 yearly statistics. *Observatoire* 1998.
- 12 Janssens J-P, Derivaz S, Breitenstein E, *et al.* Changing patterns in long-term non-invasive ventilation. A 7-year prospective study in the Geneva Lake area. *Chest* 2003; 123: 67–79.
- 13 Meecham-Jones DJ, Wedzicha JA. Comparison of pressure and volume preset nasal ventilator systems in stable chronic respiratory failure. *Eur Respir J* 1993; 6: 1060–1064.
- 14 Elliott MW, Aquilina R, Green M, Moxham J, Simonds AK. A comparison of different modes of non-invasive ventilatory support: effects on ventilation and inspiratory muscle effort. *Anaesthesia* 1994; 49: 279–283.
- 15 Restrck LJ, Fox NC, Ward EA, Wedzicha JA. Comparison of pressure support ventilation with nasal intermittent positive pressure ventilation in patients with nocturnal hypoventilation. *Eur Respir J* 1993; 6: 364–370.
- 16 Schoenhofer B, Sonneborn M, Haidl P, Bohrer B, Kohler D. Comparison of two different modes for noninvasive mechanical ventilation in chronic respiratory failure: volume *versus* pressure controlled device. *Eur Respir J* 1997; 10: 184–191.
- 17 Robert D, Gerard M, Leger P. Domiciliary ventilation by tracheostomy for chronic respiratory failure. *Rev Fr Mal Respir* 1983; 11: 923–936.
- 18 Muir JF, Girault C, Cardinaud JP, Polu JM. Survival and long term follow up of tracheostomised patients with COPD treated by home mechanical ventilation. A multicentre French study in 259 patients. French Cooperative Study Group. *Chest* 1994; 106: 201–209.
- 19 Oppenheimer EA. Amyotrophic lateral sclerosis. *Eur Respir Rev* 1992; 2: 323–329.
- 20 Goulon M, Goulon-Goeau C. Sclerose laterale amyotrophique et assistance respiratoire [Amyotrophic lateral sclerosis and assisted respiration]. *Rev Neurol* 1989; 145: 293–298.

ANEXO III – An interdisciplinary aproach to transitioning ventilator dependent patients to home

An Interdisciplinary Approach to Transitioning Ventilator-dependent Patients to Home

Mary Lou Warren, MSN, APRN, BC, CCRN; Cheryl Jarrett, RN, CCM; Rose Senegal, MBA, MLA, RN; Anita Parker, RN, CCRN; Joy Kraus, BS, RRT, RCP; Debbie Hartgraves, LMSW-ACP

Home mechanical ventilation was once a remote idea and thought to be used only in extreme cases. However, patient preference as well as limited financial resources to care for these patients in a long-term setting is forcing acute care facilities and families to make the choice of home care. This article describes how an interdisciplinary team used a quality process to develop and implement tools to assist with discharge planning in this complex patient population. **Key words:** discharge planning, ventilator-dependent, tracheostomy

DECISIONS FACING VENTILATOR-DEPENDENT PATIENTS

A decision to become attached or tethered to a machine, which literally sustains life, is an enormous one. Not only are there financial decisions to consider, but there are also the decisions of determining who will become primary caretaker, hiring caregivers, or trying to choose an appropriate institution for care. These decisions can cause a tremendous burden to those who face the issue of ventilator dependence.¹

Patients and families face decisions based on quality-of-life issues when choosing support through mechanical ventilation. This decision may be based on a spiritual belief for some persons. For others, it may be based on whether or not they have the family or social support systems equipped to handle their needs. Becoming ventilator-dependent not only affects the patient but the entire family and system of support. Patients and families should be encouraged to discuss issues, concerns, and questions with their physician, nurses, and other health care providers in efforts to make the best decision they can about future care needs.

When the decision has been made to pursue the route of mechanical ventilation, the decision about disposition of care becomes an important issue. Regardless of the disposition, ventilator-dependent patients require 24-hour care. Options for care may include home, short-term, and long-term care. Decisions on disposition may be based on resources, available caregivers, and desire of the patient.

If home care is desired, caregivers are essential to support the patient 24 hours a day. No single person can be a patient's primary caregiver 24 hours a day, 7 days a week.

From the St. Luke's Lung Institute, Houston, Tex (Ms Warren); and St. Luke's Episcopal Hospital, Houston, Tex (Ms Jarrett, Senegal, Parker, and Hartgraves and Ms Kraus).

The authors acknowledge Mary Kay Nunley, LCDR, NC, USN, who as a graduate nursing student initiated the work of building the program for discharging home ventilator-dependent patients. We also acknowledge the contributions of Carol B. Pinera, RN, BSN, who served as an original member of the interdisciplinary team.

Corresponding author: Mary Lou Warren, MSN, APRN, BC, CCRN, 6720 Bestnes, MC 4-278, Box 112, Houston, TX 77030 (e-mail: mwarren@sleb.com).

Accepted for publication: August 28, 2003

Caregivers may come from different sources including hired care, family or friends, social support systems such as a church, or state-provided care. How to finance the care and fund the specialized equipment needed for home care also need to be determined. Where insurance may be an option for funding, it is rare to find that insurance companies pay for private duty caregivers.

Some patients are forced to tap into life savings to fund their care or may have to rely on the generosity of an extended support system, which may be only short-term in nature, to provide for their needs. Patients may qualify financially for state-supported programs on the basis of Medicaid eligibility but may find that these caregivers may not be able to address "skilled" needs such as suctioning, operating the ventilator, and so forth. While patients may desire to live in their own homes, this may not be feasible considering the issues involved in home care.

Options for short-term care may be addressed through long-term acute care (LTAC) hospitals. In 1991, these specialized hospitals began to develop within the Texas Medical Center and are now available throughout the Houston metropolitan area. Insurance companies may be a funding source for this type of care, but each plan must be individually evaluated. Where one individual hospital may not be the specific choice of a patient or family, the consideration of "network" providers and the best option for the insurer in terms of cost may become the basis for the decisions made about care. When options for LTAC care have been exhausted, patients may be forced into returning home or to long-term care dispositions.

Skilled nursing facilities for long-term care for ventilator-dependent patients may be limited. This limitation is due to Medicaid reimbursement cutbacks. Resources available 10 years ago may no longer be willing to accept these types of patients because of financial constraints. For example, options for long-term care of ventilator patients in nursing homes are no longer available in the Houston area. There are only 6 Medicaid nursing

homes in the entire state of Texas, and none in the Houston area, that provide for care of patients on ventilators. Patients must be Medicaid eligible, or have the ability to pay privately, and not require other specialized care such as dialysis. Patients requiring dialysis are not admitted to nursing homes, and outpatient dialysis centers are not equipped to care for patients with tracheostomies or ventilator needs.

Options for care outside of Houston can cause stress and strain on both patients and families. In Texas, specialized long-term ventilator care facilities are only available in limited locations. Patients, as a general rule, do not wish to be separated from their families and extended support systems by being forced to move out of the city. Patients may face isolation, loneliness, and depression if they are limited in their ability to see and have family involved. Most families cannot change the locale of their primary living site because of work or family obligations. Therefore, some patients are forced to consider home care as their primary option for discharge.

As patients are living longer and technology is becoming more advanced, the state or federal government may be forced to intercede. In the meantime, preparing ventilator-dependent patients to go home is a priority for acute care hospitals.

OUR STORY

Caring for ventilator-dependent patients has always been a challenge for health care workers. As the need for more intensive care unit (ICU) beds became evident, hospital administrators began to look at what types of patients required intensive care. An APACHE[®] Critical Care Benchmark Study was conducted in 1995 at our facility, with data presented in 1996. Over 390 patients were evaluated. We found that 31% of the ICU patients had a low risk of requiring critical care interventions and that the ICU length of stay was 60% higher than expected. One of the patient populations identified as having an opportunity for improved ICU utilization was the

ventilator-dependent group. As a result of the study, the Progressive Care Unit (PCU) was developed to assist in the care of these patients and to focus on discharge planning to the next level of care. Most of our patients progressed toward a LTAC where there is a continued emphasis on ventilator weaning and rehabilitation.

Our challenges in discharge planning occurred when the chance for weaning from the ventilator became smaller or financial constraints prevented the patient from progressing to a LTAC. In addition, we also had no formal program to assist with discharging patients with a new tracheostomy home. The patients were discharged from various patient care units within the hospital, and the nursing and case management staff were not always comfortable in addressing discharge needs. After reviewing the discharge process of 3 home ventilator patients and recognizing the need to educate others on the process, the PCU interdisciplinary team decided it was time to develop a formalized program.

PDCA (PLAN, DO, CHECK, ACT)

Successful teams manage performance through a continuous quality improvement cycle. A quality improvement cycle typically can be divided into the 4 steps of Plan, Do, Check, and Act, also known as the PDCA cycle² (Fig 1). The first 2 steps of the cycle, Plan and Do, are the focus of the team whereas Check and Act ensure improvement. The PDCA cycle assisted our team in developing a home ventilator program.

Plan

A discharge planning program for the patient with a new tracheostomy with or without mechanical ventilation was essential to meeting the needs of the patient and institution. To begin the planning process, an interdisciplinary team was formed and included an advanced practice nurse, several case managers, a social worker, a respiratory therapist, a nurse manager, and a clinical educator. The

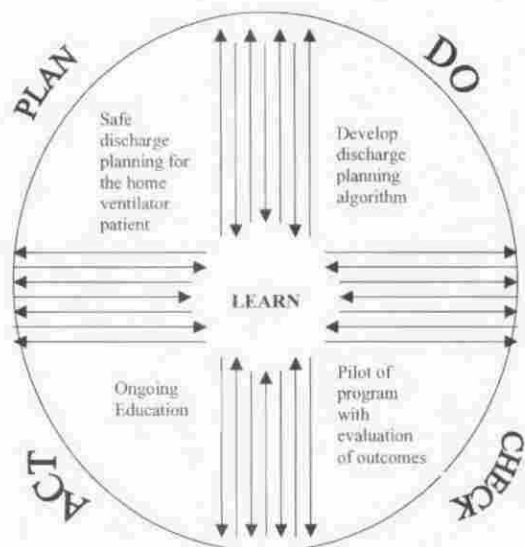


Figure 1. St. Luke's Episcopal Health System Home Ventilator Program PDCA Cycle (with permission from St. Luke's Episcopal Health System, Houston, Tex).

team developing the program worked with ventilator-dependent patients on a daily basis making it easy to identify the discharge planning needs of the patient and goals of the program.

We met every other week to develop tools that would assist with the discharge planning process. A literature review was completed to evaluate what other health care providers were doing to meet discharge planning needs and to learn from their experiences. Teaching plans and criterion checklists for skills for the patient and caregivers were also developed. To supplement the teaching plans, a teaching manual with visual aids was developed to assist the nursing and respiratory therapy staff with patient/caregiver education. Prior to implementation, the Patient Education Council and legal department approved all teaching tools.

Our first efforts were focused on outlining the steps taken to coordinate the discharge planning process. A critical pathway was developed first, but it was clear that the detail needed to outline the process could not be incorporated in this type of tool.

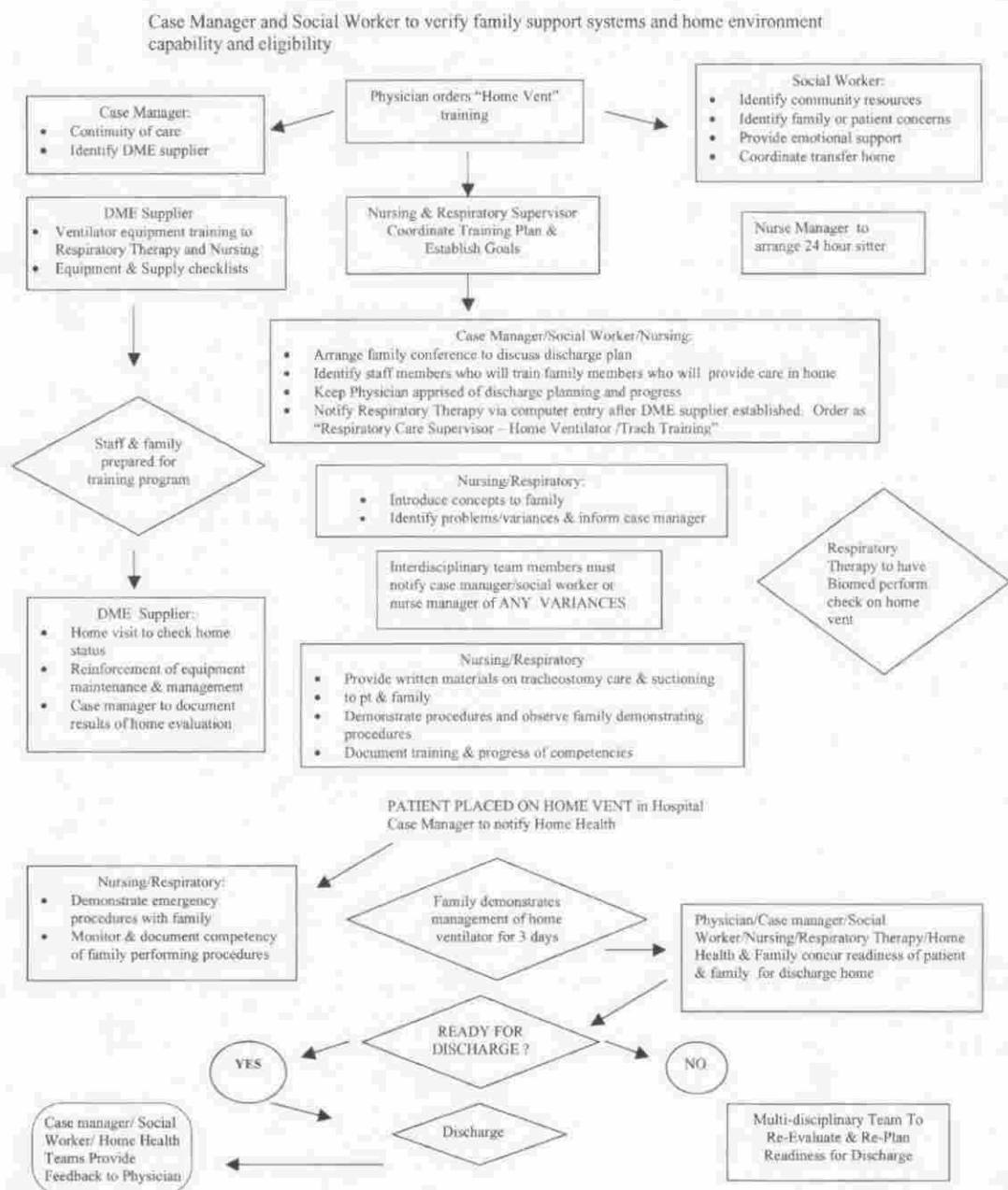


Figure 2. St. Luke's Episcopal Health System Home Trach/Vent Discharge Planning Algorithm (with permission from St. Luke's Episcopal Health System, Houston, Tex).

Several decision-making steps in the process lent themselves to the development of an algorithm (Fig 2). The algorithm allowed the team to make these decisions and progress to the next step in the process. The algorithm

also addressed responsibilities of the health care team.

The case manager was identified as the team member who would coordinate the efforts of the whole team. The social worker and

case manager would verify family support, benefits, and home environment capability. If the patient met the criteria, the case manager would then notify the registered nurse (RN) on the unit and the respiratory therapy supervisor who would coordinate the patient and caregiver teaching. Nursing and respiratory therapy staff would be responsible for the patient/caregiver education. The case manager and social worker would work as a team to address problems or concerns that arose during the process.

Our hospital does not provide durable medical equipment (DME) for patients' use at home. The case manager was responsible for identifying and contacting the DME supplier. After the DME supplier was contacted, the home ventilator equipment provided by the DME supplier could be brought into the hospital for teaching and validating patient and caregiver competencies. Key areas for teaching were tracheostomy care and suctioning, ventilator equipment and alarms, and emergency procedures. It was determined that the respiratory therapist from the DME supplier would be responsible for educating the patient and caregiver about the home ventilator as well as what to do in case of an emergency, such as a power outage.

Even though the patient may want to go home, it is the discharge planning team's responsibility to determine if this is a safe plan. To ensure this, we decided that the caregiver would need to demonstrate the ability to care for the patient and ventilator for a 72-hour time frame while in the hospital. In addition, the team agreed that discharges on the weekend and holidays should be avoided.

A safety issue that arose was the home ventilator's inability to trigger the patient call system for an alarm. Currently the institution's ventilators are interfaced with the patient call system so that the staff is notified when the ventilator alarms. Some home ventilators do not have this option. To provide patient safety, it was decided that a "sitter" would remain at the bedside whenever the patient was on the home ventilator.

An order set was developed to outline the home health services and equipment needed (Fig 3). A policy was developed to document the purpose of the program and the tools to assist with the discharge process.

Do: a case study

As soon as Miss A, 26, became a stable tracheostomy patient requiring mechanical ventilation, she was transferred from the ICU to the PCU. Her primary diagnosis was hypercapnic respiratory failure and congestive heart failure due to obstructive sleep apnea related to morbid obesity. Miss A weighed more than 450 lb, was unable to complete her own activities of daily living (ADL), was depressed, and suffered loss of self-esteem. However, with aggressive therapies and a caring, positive approach by team members, Miss A became highly motivated to optimize her health.

Attempts to wean failed, and the physicians decided that Miss A would need to be discharged from acute care on mechanical ventilation. Ongoing efforts were expanded to wean from continuous and to nocturnal ventilatory support. The interdisciplinary team focused on general rehabilitation and discussed discharge planning options that included funding sources. Miss A was demonstrating slow, steady progress with physical, occupational, and speech therapy. She also was placed on a weight management plan with regular interventions from the dietician. Home, rather than institutional care, would offer Miss A a better quality of life. The team decided to test the comprehensive discharge plan that was being developed.

The Home Trach/Vent Discharge Planning Algorithm (Fig 2) was initiated, and the case manager and social worker met with Miss A to discuss discharge planning options and evaluate her support system and home environment. Miss A had been living with her mother and was essentially confined to her house because of her weight, severe shortness of breath, and impaired mobility. Her mother worked full time, but various family members and friends had been staying with Miss A. Miss A was open to other discharge options including living with another family member or moving to a one-story handicapped-adapted apartment. With Miss A's permission, her mother was contacted who supported the decision of home care.

The social worker arranged for a family conference the following morning to discuss the discharge plan. Ongoing discussion and updates were also given to the physician and other members of the team. The case manager used the algorithm to begin coordination of the discharge plan. Benefits were verified, and a DME supplier was identified and contacted. The PCU clinical educator and respiratory therapy supervisor were then notified to assist with coordination of the teaching plan.

The DME supplier arranged for delivery of the home ventilator to the hospital for use by the patient and for



Home Trach/Vent Home Health Orders

ADDRESSOGRAPH OR PRINT PATIENT NAME AND ACCOUNT#

1. Home vent orders: _____
2. Home oxygen and/or humidification orders: _____
3. Equipment Orders to be provided by DME Company:
 - a. Vent Circuits
 - b. Suction Machine
 - c. Suction Canisters
 - d. Suction catheters (specify size): _____
 - e. Yankaur suction
 - f. Trach Care Kits
 - g. Trach ties/holders
 - h. Extra Trach tube (specify type and size): _____
 - i. Disposable inner cannulas if appropriate for type of trach tube
 - j. Hydrogen Peroxide
 - k. Sodium Chloride
 - l. Ambu bag
4. St. Luke's to provide patient with enough of the following supplies to last 48 - 72 hours:
 - a. Suction catheters (specify size): _____
 - b. Trach Care kits
 - c. Yankaur suction (x1)
 - d. Extra trach tube (specify type and size): _____
 - e. Hydrogen peroxide
 - f. Sodium Chloride
 - g. Ambu bag (x1)
5. Other orders: _____

MD Signature: _____ Date/Time: _____

Figure 3. St. Luke's Episcopal Health System Home Trach/Vent Home Health Orders (with permission from St. Luke's Episcopal Health System, Houston, Tex).

educating Miss A and family members. Hospital staff collaborated to provide patient and caregiver training on tracheostomy care and suctioning. During this time, the respiratory therapist employed by the DME supplier conducted a home environment screening to determine safety and suitability for home mechanical ventilation. Results of the screening were relayed to the case manager who arranged for home health nurses to assist with continuity of care. Once Miss A and her family were ready to try the home ventilator in the hospital setting, the nurse manager was notified and arrangements were made to place a "sitter" in the room while the patient was on the home ventilator.

After Miss A and her caregivers demonstrated competency in caring for Miss A on the home ventilator for at least 72 hours, she was discharged home, using the order as shown in Fig 3. A written discharge plan was given to the patient and caregivers, which included

names and telephone numbers of the health care team, DME supplier, and home health company.

Check

The discharge of Miss A to the home setting was successful; there were no equipment, home health service, or caregiver problems. Miss A lost enough weight to successfully wean from the ventilator, no longer requires a tracheostomy, and has not required readmission. With this approach we reduced some of the barriers to a timely discharge. As we extended our discharge planning process to other patients with similar needs, we identified issues such as the need for clear

communication and coordination of services with the DME supplier assigned to the patient. It is important to validate that the DME supplier offers the services and equipment needed for each patient and delivers in the appropriate time frame for discharge.

Act

After the program had been implemented on several patients, the team reconvened to discuss what could be done to improve the program. One of our challenges was to disseminate the information to the rest of the hospital. Our dissemination plan had to reach case managers, social workers, nursing staff members, and supervisors who needed the discharge planning program for patients with a new tracheostomy with or without a ventilator. We also included case managers and social workers who might be covering the PCU and other high-volume areas. We approached the information dissemination by using communications and information systems already in place.

The information was first placed on the hospital-wide computer information system, making it accessible to all staff members. The policy and procedure information also included direct links to the tools needed such as the algorithm, teaching materials, and home health orders. The information was presented to the Staff Nurse Professional Practice Council, the shared-governance nursing group, that is comprised of nursing representatives from all units in the hospital. The nurse managers were apprised of the new discharge plan with a presentation at one of the Nurse Manager

Council meetings. This allowed the plan to be explained to many nurse managers throughout the hospital system.

In-service education was provided for the staff members of the PCU and ICU about the program. These in-services included the procedure to access the program for patients who may need home tracheostomy/ventilator training as part of the anticipated discharge plan and algorithm. We also reviewed the home health orders and specifically the equipment that was to be sent home with the patient. Our focus was concentrated on the PCU and Pulmonary Care ICU because these areas were most likely to have patients who would benefit from the program. The roles of the team members were discussed during departmental meetings.

SUMMARY

Our program for discharging the tracheostomy patient with or without mechanical ventilation at home gives the patient and caregivers the confidence and competency they need to provide home care. It also has given the nursing and respiratory therapy staff an understanding of what is needed to properly prepare the patient for discharge home. Case managers now have tools to assist them in their coordination of the discharge plan, and physicians can have confidence that the patient's needs are being met. Using the PDCA cycle to implement and evaluate our change in practice has assisted in the continuous quality improvement of the program.

REFERENCES

1. Bright C. Tracheostomy and the long term ventilator decision. Available at: www.als-florida.org/ventilator.html. Accessed April 16, 2003.
2. Langley G, Nolan K, Nolan T, Norman C, Provost L.

The Improvement Guide: A Practical Approach to Enhancing Organizational Performance. San Francisco: Jossey-Bass; 1996:6-11.

Anexo A: Instrumento de coleta de dados

1ª Parte: Dados de identificação

Iniciais do nome: _____ Idade: _____

Sexo: () masculino () feminino Religião: _____

Grau de instrução: () Fundamental completo () Médio completo () Superior () Outros _____

Tipo de parentesco com o paciente: _____ Tempo de internação do paciente: _____

2ª Parte: Inventário das necessidades de familiares de pacientes em estado crítico de saúde

Este inventário tem como objetivo identificar quais são as suas necessidades enquanto pessoa que possui um ente querido internado em uma unidade de terapia intensiva.

O(a) Sr(a) deverá ler o que significa cada necessidade e marcar com um “X” nas respostas que melhor correspondem as suas necessidades.

Assim como no questionário anterior, não é preciso ficar pensando muito em cada questão, pois, neste questionário, também as respostas espontâneas têm maior valor do que aquelas em que se pensa muito.

O(a) Sr(a) poderá marcar quantas respostas forem necessárias e ainda acrescentar outras necessidades que não estejam descritas no questionário. Essas outras necessidades poderão ser escritas no espaço intitulado “Outras necessidades”.

A) Necessidade de conhecimento/ informação: referem-se às necessidades de receber informações ou de obter conhecimento relacionado ao estado de saúde, ou aos procedimentos envolvidos no tratamento do seu ente querido hospitalizado.

- () 1. Conhecer expectativa de alta
- () 2. Ter meus questionamentos respondidos claramente
- () 3. Ser informado em casa sobre mudanças da condição do meu familiar
- () 4. Saber quais são as medicações que o meu familiar está fazendo uso
- () 5. Saber fatos concretos sobre o progresso do meu familiar
- () 6. Receber informação sobre o estado de saúde do meu familiar pelo menos uma vez por dia
- () 7. Ser provido de explicações compreensíveis
- () 8. Saber o porquê determinado procedimento foi realizado
- () 9. Saber exatamente o que está sendo feito pelo meu familiar
- () 10. Ser informado sobre outras pessoas que poderiam ajudar com os problemas
- () 11. Receber orientações como o quê fazer ao lado da cama do meu familiar doente
- () 12. Saber qual membro da equipe multidisciplinar pode dar determinada informação
- () 13. Ter explicação sobre o ambiente da UTI antes de adentrá-la pela primeira vez
- () 14. Conhecer os profissionais que estão cuidando do meu familiar
- () 15. Ser informado(a) sobre alguém que possa ajudar com problemas familiares
- () 16. Ser informado(a) sobre planos de transferência enquanto estes estão sendo realizados
- () 17. Ser avisado(a) sobre os serviços religiosos existentes na instituição

Outras necessidades (nesse espaço, o Sr(a) poderá acrescentar outros itens que correspondem a outras necessidades suas, relacionadas a conhecimento/ informação, que não constam na listagem apresentada acima):

B) Necessidade de conforto: referem-se às necessidades para sentir-se confortável na sala de espera ou na própria UTI durante a visita, os itens dessa categoria estão relacionados ao planejamento físico da unidade e a mobília nela contida.

- ☐ 1. Ter um toalete próximo à sala de espera
- ☐ 2. Ter um telefone próximo à sala de espera
- ☐ 3. Ter a sala de espera próxima do meu familiar
- ☐ 4. Ter uma mobília confortável na sala de espera
- ☐ 5. Ter um lugar no hospital onde possa ficar sozinho(a)
- ☐ 6. Ter disponível no hospital uma boa comida

Outras necessidades (nesse espaço, o Sr(a) poderá acrescentar outros itens que correspondem a outras necessidades suas, relacionadas ao conforto, que não constam na listagem apresentada acima):

C) Necessidade de segurança emocional: referem-se às necessidades de se sentir seguro(a), de se sentir menos ansioso(a) e menos temeroso(a) quanto ao estado de saúde e ao prognóstico de seu ente querido.

- ☐ 1. Ter a certeza que o meu familiar está recebendo o melhor tratamento
- ☐ 2. Sentir que há esperança
- ☐ 3. Ter amigos próximos para suporte
- ☐ 4. Sentir-se acolhido pela equipe multidisciplinar
- ☐ 5. Ser assegurado com relação à segurança enquanto se encontra no hospital
- ☐ 6. Conversar sobre sentimentos em relação ao que vem acontecendo
- ☐ 7. Conversar sobre a possibilidade de falecimento do meu familiar
- ☐ 8. Ter alguém encarregado sobre minha saúde
- ☐ 9. Ter alguma outra pessoa comigo quando estiver visitando meu familiar na UTI
- ☐ 10. Sentir-se a vontade para chorar
- ☐ 11. Ter a liberdade de ficar sozinho(a) a qualquer hora
- ☐ 12. Receber a visita de um representante religioso (padre, pastor, rabino)

Outras necessidades (nesse espaço, o Sr(a) poderá acrescentar outros itens que correspondem a outras necessidades suas, relacionadas à segurança emocional, que não constam na listagem apresentada acima):

D) Necessidade de acesso ao paciente e aos profissionais da unidade: referem-se às necessidades de ter maior acesso ao seu familiar internado na UTI e aos profissionais da instituição (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogas, e demais funcionários não relacionados à área médica).

- ☐ 1. Conversar com o médico todos os dias
- ☐ 2. Ver o meu familiar freqüentemente
- ☐ 3. Conversar com a enfermeira responsável todos os dias
- ☐ 4. Ter o dia e o horário de visita flexíveis, podendo ser modificados em situações especiais
- ☐ 5. Ter o horário de início da visita respeitado, isto é, iniciar a visita pontualmente no horário previsto
- ☐ 6. Ter uma pessoa específica no hospital para entrar em contato e ter notícias do meu familiar quando não puder estar presente na visita
- ☐ 7. Ajudar com relação aos cuidados físico do meu familiar
- ☐ 8. Poder visitar a qualquer momento
- ☐ 9. Ter alguém para ajudar com problemas financeiros
- ☐ 10. Conhecer os cuidados da equipe com relação ao meu familiar

Outras necessidades (nesse espaço, o Sr(a) poderá acrescentar outros itens que correspondem a outras necessidades suas, relacionadas ao acesso ao seu familiar e aos profissionais da unidade, que não constam na listagem apresentada acima):

**ANEXO V – Family Centered Care in the emergency department: a self assessment
inventory**



Family-Centered Care in the Emergency Department: A Self-Assessment Inventory

| v Vision, Mission, & Philosophy of Care | | | | |
|---|-----|----|------------------------------------|----------|
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority |
| 1. Is there a vision and/or mission statement for the hospital? | | | | θ |
| 2. Is there a vision and/or mission statement specifically for the hospital's emergency department? | | | | θ |
| 3. Is there a statement of philosophy or core values that: | | | | θ |
| <ul style="list-style-type: none"> acknowledges the pivotal roles of families in promoting the health and well-being of their children? articulates the core concepts of family-centered care? <ul style="list-style-type: none"> - respect - information - strengths - support - choice - collaboration - flexibility - empowerment | | | | θ |
| 4. Is this philosophy of care reflected in: | | | | θ |
| <ul style="list-style-type: none"> the emergency department's operating policies and procedures? long term goals or strategic plan? | | | | θ |
| 5. Is the philosophy of care statement communicated to families (e.g., posted where they can read it)? | | | | θ |
| 6. Were families served by the emergency department involved in developing the philosophy of care statement? | | | | θ |
| v Family Participation in Care | | | | |
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority |
| 1. Do emergency department staff recognize that families are important sources of information about their child and their child's condition? | | | | θ |
| 2. Are policies/procedures flexible enough for a family to decide for themselves if and who stays with their child: | | | | θ |
| <ul style="list-style-type: none"> during examinations? invasive procedures? critical care including resuscitation? | | | | θ |
| 3. Are families encouraged and supported in staying with their child, if this is their choice? | | | | θ |
| 4. Are families encouraged to provide support and to | | | | |

| v Vision, Mission, & Philosophy of Care | | | | |
|--|--|--|--|---|
| assist with care for their child in the emergency department? | | | | 0 |
| 5. Are families provided information/assistance on: | | | | |
| • how to facilitate their child's coping during painful or stressful procedures? | | | | 0 |
| • the use of age appropriate distraction techniques? | | | | 0 |
| • the use of stress or anxiety reducing techniques? | | | | 0 |

| v Family Support | | | | |
|---|-----|----|------------------------------------|----------|
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority |
| 1. Do emergency department staff, in the way they deliver services, effectively promote and support family/child relationships? | | | | 0 |
| 2. Is staff or volunteer supervision provided for children in the waiting/lobby area? | | | | 0 |
| If so, who provides the supervision? | | | | 0 |
| Are there toys and/or other play materials available for children of all ages and abilities in the waiting/lobby area? | | | | 0 |
| 3. Are developmentally appropriate activities provided to children prior to, during, and after procedures? | | | | 0 |
| 4. Do staff view interactions with families as opportunities to support families in the care and nurture of their child? | | | | 0 |
| 5. Do staff interact respectfully with all families? | | | | 0 |
| Do staff view all families as having strengths and Competencies? | | | | 0 |
| 6. Are the following available to support children and families in the emergency department 24 hours/day: | | | | 0 |
| • translators/interpreters? | | | | 0 |
| • sign language interpreters? | | | | 0 |
| • child life specialists? | | | | 0 |
| • social workers? | | | | 0 |
| • chaplains? | | | | 0 |
| • mental health professionals? | | | | 0 |
| • patient representatives/family liaisons? | | | | 0 |
| • security personnel? | | | | 0 |
| 7. What assistance/supports are available to the family when a child is transferred to another facility? | | | | 0 |
| Is at least one family member permitted to accompany the child in the transport vehicle: | | | | 0 |

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • ground ambulance? • helicopter? • fixed wing? | | | | 0 |
| 8. Are staff members available to help and support families at the following times: | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • when they first arrive in the emergency department? • as they wait for routine care and information? | | | | 0 |
| 9. Is there a procedure for initiating family support during a crisis or life-threatening situation? | | | | 0 |

| v Family Support | | | | |
|--|-----|----|------------------------------------|----------|
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority |
| 10. Are staff outside of the emergency department utilized to provide family support? | | | | 0 |
| If yes, is this support available 24 hours/day? | | | | 0 |
| 11. Are the following considered crisis events that trigger family support procedures in the emergency department: | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • the diagnosis of a serious illness or impairment? • admission to the hospital? • transfer to another facility? • trauma team activation or trauma resuscitation? • cardiac and/or respiratory arrest? • critical illness? • death? | | | | 0 |
| 12. In trauma and other crisis or life-threatening situations, are frequent information updates (every 5 to 10 minutes) provided to the family when they are outside the room as well as when they are present with the child? | | | | 0 |
| Is a specific individual designated to coordinate the exchange of information with the family? | | | | 0 |
| Does this individual remain involved as a support person throughout the crisis or resuscitation? | | | | 0 |
| 13. Is privacy provided for families coping with stressful events such as admission to a critical care unit or transfer to a pediatric center? | | | | 0 |
| 14. Are families with a child on a DNR protocol provided support and privacy? | | | | 0 |
| Are staff that are involved with the family on an ongoing basis notified that the child is in the emergency department? | | | | 0 |
| Do those staff assist with the emergency department care and disposition plan? | | | | 0 |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| 15. Is privacy provided for families coping with the death of a child? | | | | 0 |
| 16. Does the emergency department have a bereavement team and/or protocol with information and care specific to the loss of a child? | | | | 0 |
| Are mementos (i.e., lock of hair, footprints, handprints, memory box, etc.) provided/offered to the parent? | | | | 0 |
| Is there follow-up with the family at a specified interval of time following the child's death? | | | | 0 |

| v Information and Decision Making | | | | |
|---|-----|----|------------------------------------|----------|
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority |
| 1. Does pediatric bereavement information include: | | | | |
| • information on grief responses? | | | | 0 |
| • hospital and community bereavement support groups? | | | | 0 |
| • information on funeral services, planning a service and available community resources? | | | | 0 |
| • information on organ/tissue donation, if appropriate? | | | | 0 |
| • information on autopsy and release of the body from the hospital and/or medical examiners? | | | | 0 |
| • names of staff who provided care in the emergency department? | | | | 0 |
| • telephone number of a contact person at the hospital if the family has questions after discharge? | | | | 0 |
| 2. Are families provided, in a timely manner, the information they need to make decisions about their child's treatment? | | | | 0 |
| 3. Are families asked how they would like medical and other information provided to them? | | | | 0 |
| 4. Are parents' choices and decisions about their child's care respected and honored by staff? | | | | 0 |
| 5. Is there a process for resolving conflicts between families and providers? | | | | 0 |
| Is information about this process shared with families? | | | | 0 |
| 6. Is there an ethics committee available to families and staff? | | | | 0 |
| 7. Do family members serve on the ethics committee? | | | | 0 |
| 8. Are families given information about follow-up care for their child, and pharmaceutical and other supplies or equipment they may need? | | | | 0 |
| Is this information in writing? | | | | 0 |
| Is this information available in the primary languages of the communities served by the hospital? | | | | 0 |
| Is this information written at approximately a fifth | | | | |

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| grade reading level? | | | | 0 |
| Is essential information available through another medium for families who cannot read? | | | | 0 |
| Is someone available on-site to assist with complex discharge situations? | | | | 0 |
| 9. Does the emergency department support parents in reading or understanding their children's charts? | | | | 0 |

| v Information and Decision Making | | | | |
|---|-----|----|------------------------------------|----------|
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority |
| 10. Does the emergency department support families in obtaining information through: | | | | |
| • educational materials in the emergency department? | | | | 0 |
| • access to translators/interpreters? | | | | 0 |
| • access to a family resource library? | | | | 0 |
| • the medical library? | | | | 0 |
| • the Internet, information clearinghouses or web sites? | | | | 0 |
| v Service Coordination and Continuity | | | | |
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority |
| 1. Is a staff member assigned to assure that care is coordinated during the emergency department visit? | | | | 0 |
| 2. Is there communication with the child's primary care provider during or after an emergency department visit? | | | | 0 |
| 3. Is information provided and/or referrals made consistently to services families might need: | | | | |
| • social services? | | | | 0 |
| • primary care provider? | | | | 0 |
| • mental health services? | | | | 0 |
| • child abuse prevention and treatment programs? | | | | 0 |
| • substance abuse treatment? | | | | 0 |
| • domestic violence prevention and treatment programs? | | | | 0 |
| • parenting education? | | | | 0 |
| • pastoral care? | | | | 0 |
| • home health care? | | | | 0 |
| • equipment suppliers? | | | | 0 |
| 4. Is there a mechanism in the hospital to make referral for specialized services such as: | | | | 0 |
| • family-to-family support networks including those relating to special needs/disabilities? | | | | 0 |

| | | | | |
|---|--|--|--|------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • rehabilitation resources? • respite care providers? • specialized child care? • early childhood intervention services? | | | | 0 0 0 0 |
| 5. Do staff assist families of children with special health care needs or disabilities to develop an emergency plan if one is not in place? If yes, do they collaborate with the child's primary care provider or subspecialist? | | | | 0 0 |

| v Personnel Practices and Training | | | | |
|--|-----|----|------------------------------------|----------|
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority |
| 1. Do staff providing care to children have the clinical skills and experience needed to provide pediatric emergency care? | | | | 0 |
| 2. Do staff receive initial orientation and/or ongoing training on the following topics: | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • growth and development? | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • supporting and preparing children in developmentally appropriate ways for painful and/or stressful procedures? | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • pediatric pain management and sedation? | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • non-pharmacologic pain management techniques? | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • techniques for positioning for procedures? | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • recognition and management of pediatric emergencies? | | | | 0 |
| 3. Does orientation and/or inservice programming include discussions about: | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • family-centered principles? | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • effective interpersonal communication? | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • cultural competence and overcoming linguistic barriers? | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • sharing medical and other information with families? | | | | 0 |
| <ul style="list-style-type: none"> • opportunities for and benefits of family/professional collaboration? | | | | 0 |
| 4. Are staff trained in working with families and children with special needs/disabilities in emergency situations? | | | | 0 |
| 5. Do staff and volunteers reflect the cultural and ethnic diversity of patients and families served by the hospital? | | | | 0 |
| 6. Are staff encouraged to learn the languages of the primary communities served? | | | | 0 |
| 7. Do position descriptions and performance appraisals clearly articulate the importance of working in respectful, supportive, and | | | | 0 |

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| collaborative ways with patients and their families? | | | | |
| 8. Are families who have experienced emergency care involved in providing orientation and/or inservice programming for staff? | | | | 0 |
| 9. Is there sufficient space for staff support, including a staff lounge accessible for frequent short breaks? | | | | 0 |
| 10. Is there a staff support group or other regularly occurring opportunities for peer support? | | | | 0 |
| 11. Are there opportunities for staff to debrief and share feelings and concerns after critical incidents? | | | | 0 |
| 12. Are there staff recognition and appreciation initiatives? | | | | 0 |

| v Environment and Design | | | | |
|---|-----|----|------------------------------------|----------------------------|
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority |
| 1. Does signage, both outside and inside the hospital, clearly indicate the route to the emergency department? | | | | 0 |
| 2. Is all signage understandable to families who do not read? Who do not read English? | | | | 0 0 |
| 3. Is parking convenient to the emergency unit and affordable for families? | | | | 0 |
| 4. Is the waiting area large enough, with enough comfortable seating available, for all children and adults who may be waiting, even if several adults and children accompany one child? Does seating accommodate children and adults with special needs or assistive devices? Does seating accommodate children who do not feel well enough to sit up? | | | | 0 0 0 |
| 5. Is there an observation unit or holding area? Does it provide space and support for families who choose to remain with their children? Are the needs of accompanying children (brothers and sisters, friends) addressed? | | | | 0 0 0 |
| 6. If pediatric emergency care is provided in the same unit with adult care, are the pediatric waiting and examination areas visually and acoustically separated from the adult area? | | | | 0 |
| 7. Can families easily find their way from the emergency room to other areas in the hospital, such as: • radiology? • laboratories? • pharmacy? • admitting office? • patient care units? • cafeteria? | | | | 0 0 0 0 0 0 |

| | | | | | |
|----|--|--|--|--|---|
| 8. | Are telephones, rest rooms with diaper changing areas, water fountains, ATM machines, vending machines, and breast feeding rooms convenient to the emergency department? | | | | 0 |
| | Are services clearly marked in the primary languages of the communities served by the hospital? | | | | 0 |
| | Do families have access to telephones that are free of charge and located in private areas? | | | | 0 |
| 9. | Are examination, treatment, and procedure rooms designed to accommodate parents who wish to remain with their child? | | | | 0 |

| v Environment and Design | | | | | |
|---|--|----|------------------------------------|----------|---|
| | Yes | No | Examples/Comments/ideas for Change | Priority | |
| 10. | In examination, treatment, and procedure rooms, is there adequate closed storage for equipment and supplies that can potentially frighten children? | | | | 0 |
| v Evaluation/Continuous Quality Improvement | | | | | |
| | Yes | No | Examples/Comments/ideas for Change | Priority | |
| 1. | Are there a variety of ways for families to provide information about their perceptions of care in the emergency department, such as: | | | | 0 |
| | • written surveys? | | | | 0 |
| | • follow-up phone calls? | | | | 0 |
| | • suggestion boxes? | | | | 0 |
| | • participation on emergency department committees or task forces? | | | | 0 |
| | • discussion groups? | | | | 0 |
| | • hospital committees and task forces? | | | | 0 |
| 2. | Are families involved in the development of the consumer satisfaction system for the emergency department? | | | | 0 |
| 3. | Are families involved in finding solutions and responding to the concerns, ideas, and suggestions expressed by other families? | | | | 0 |
| 4. | Is there a family advisory committee or family/professional advisory committee for the emergency department? | | | | 0 |
| | Are families on this committee representative of the diversity of families and health care conditions served by the hospital? | | | | 0 |
| v Community Partnerships | | | | | |
| | Yes | No | Examples/Comments/Ideas for Change | Priority | |
| 1. | Has the hospital and/or the emergency department developed partnerships with community organizations to meet the health and safety needs of children and families? | | | | 0 |
| 2. | Are families and family-led organizations involved in community outreach efforts? | | | | 0 |
| 3. | Do families participate in the hospital's: | | | | |

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| • injury and violence prevention efforts? | | | | 0 |
| • public awareness and media events? | | | | 0 |
| • fundraising activities? | | | | 0 |
| • public policy initiatives? | | | | 0 |

Additional Questions:

1. What does the term family-centered care mean?
2. Are there other ways that your hospital's emergency department demonstrates a commitment to family-centered care?
3. What are the biggest challenges your hospital faces in implementing family-centered care (e.g., identifying families to serve in advisory capacities, attitudes of staff, cut-backs in funding and personnel)?
4. What are the opportunities for family-centered change in your emergency department at this time (e.g., a planned renovation, a new continuous quality improvement team, a contract negotiation, community-based outreach program, managed care)?
5. How have family needs and the involvement of families as advisors influenced the goals and strategic plans for the emergency department?
6. What are the top 3 to 5 priorities for family-centered change in your emergency department?

Eckle, N., & MacLean, S. L. (2001). Assessment of family-centered care policies and practices for pediatric patients in nine US emergency departments. *Journal of Emergency Nursing*, 2 (3), 238 – 245.

**ANEXO VI – Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children
and adults with complex health care needs at home**

RESEARCH ARTICLE

Open Access

“Fighting the system”: Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home

Knut Dybwik^{1*}, Terje Tollåli², Erik W Nielsen^{1,3,4} and Berit S Brinchmann⁴

Abstract

Background: An increasing number of individuals with complex health care needs now receive life-long and life-prolonging ventilatory support at home. Family members often take on the role of primary caregivers. The aim of this study was to explore the experiences of families giving advanced care to family members dependent on home mechanical ventilation.

Methods: Using qualitative research methods, a Grounded Theory influenced approach was used to explore the families' experiences. A total of 15 family members with 11 ventilator-dependent individuals (three children and eight adults) were recruited for 10 in-depth interviews.

Results: The core category, “fighting the system,” became the central theme as family members were asked to describe their experiences. In addition, we identified three subcategories, “lack of competence and continuity”, “being indispensable” and “worth fighting for”. This study revealed no major differences in the families' experiences that were dependent on whether the ventilator-dependent individual was a child or an adult.

Conclusions: These findings show that there is a large gap between family members' expectations and what the community health care services are able to provide, even when almost unlimited resources are available. A number of measures are needed to reduce the burden on these family members and to make hospital care at home possible. In the future, the gap between what the health care can potentially provide and what they can provide in real life will rapidly increase. New proposals to limit the extremely costly provision of home mechanical ventilation in Norway will trigger new ethical dilemmas that should be studied further.

Background

Despite substantial variations between countries and variations within each country [1], an increasing number of individuals with complex health care needs now receive life-long and life-prolonging ventilatory support at home. This “hospital care at home” has implications for both the community health care services [2] and family members [3]. Families usually take on the role of primary caregivers [4] and are often greatly involved in the provision of complex care and advanced medical procedures [5]. Previous research has focused primarily on describing the families' experiences when caring for technology-dependent children, even though the majority who

receive home mechanical ventilation (HMV) are adults. On one hand, these studies uncover the families' positive experiences because the treatments prolong life and increase the quality of life of their loved ones [6]. Families describe deep and enriching experiences they that do not regret [7]. The value of life is so important that family members would choose HMV again if they were faced with the same decision [8]. However, on the other hand, families face extreme emotional and social burdens [8]. Family caregivers experience exhaustion and anxiety, especially when they must be available around the clock for a tracheostomised family member dependent on continual ventilatory support.

Many problems are related to the families' encounters with the health and social care services [7], bad attitudes and a lack of competent health care professionals (HCP) [9]. When the ventilated individual is a child, the

* Correspondence: kdybwik@gmail.com

¹Department of Anaesthesiology, Nordland Hospital, 8092 Bodø, Norway
Full list of author information is available at the end of the article

parents' roles change and they experience the double role of being both a parent and a nurse [5]. Parents may experience a lack of privacy [10,11], a certain degree of isolation in their own home [7,12], great emotional stress and overwhelming responsibility [8]. The tremendous amount of attention and care needed by the ventilator-dependent individual can have negative consequences on the relationships between spouses and siblings in the household [7].

The aim of this study was to explore the experiences of families giving continual care to family members dependent on HMV. Studies performed in a variety of geographical and health care settings can potentially uncover a wider range of experiences [7]. We studied the experiences within the Norwegian population because, to date, this has never been done and other researchers have recommended further research in this area [13]. Previous research has focused mainly on the experiences of families caring for ventilator-dependent children, but in this study we included the families of both children and adults. Insight into these experiences will be an important resource for hospital personnel establishing HMV, planning hospital discharges, and who will follow up HMV patients after hospital discharge. In addition, this knowledge can be useful for patients and families preparing for HMV. The local health care services in the patient's community can also use this information to provide better care to both the families and ventilator-dependent individuals.

Methods

Study design

Qualitative research methods using a Grounded Theory influenced approach and in-depth interviews were selected to explore the experiences of family members.

Study setting

The study was carried out in various regions of Norway. Norway has a public financial health system in which specialized hospitals establish ventilation support and follow-up even after hospital discharge. Community health care services, in cooperation with family caregivers, have responsibility for the daily care provided in the patient's home. In Norway, family members can be paid employees as part of the health care team caring for the HMV-dependent family member.

Sampling

In classic Grounded Theory, the ongoing analysis steers the sampling and the data collection (theoretical sampling), but this can prove difficult to implement in practice. Strauss and Corbin state that, "as with all research, there is the ideal way of conducting a study and the

practical way (or that for which one has to settle)" [14]. At first, we interviewed seven families. At a later stage, we decided to interview a further three families to achieve theoretical saturation, meaning when we determined that new information did not add new knowledge or insight.

Recruitment

Families were recruited via four specialized hospitals in various regions in Norway with the assistance of nurses or hospital consultants responsible for patient care. Families meeting the following criteria were included: the HMV-dependent family member had a tracheostomy, complex care needs, and required mechanical ventilation either full-time or for the majority of the day. Each family was contacted by hospital staff to provide information and obtain consent to pass on their details to the researcher. All of those contacted gave their willingness to participate and the main author then contacted them via telephone to arrange an interview at their home.

Participants

A total of 15 family members with 11 ventilator-dependent individuals (three children and eight adults) were recruited for the study. All of the ventilator-dependent individuals had chronic neuromuscular disease (NMD), like, amyotrophic lateral sclerosis, Facioscapulohumeral muscular dystrophy, Duchenne muscular dystrophy, infantile myofibromatosis, limb-girdle muscular dystrophy, nemaline myopathy, spinal muscular atrophy type 1 and syringomyelia. Ages varied from eight to 78 and although the degree of disability varied, all were capable of being mobilised in a wheelchair during the day. One of the participants was a mother to two ventilator-dependent adults.

Each of the families received care assistance from the community health care services and two of the families received care from private or commercial nursing agencies. HCP had to be present all week, around the clock. Typical daily activities of the home care provider included help with personal hygiene and meals (in some cases via gastrostomy and a feeding pump), removal of airway secretions with the use of suction and a mechanical in-exsufflator (cough machine), use of a wheelchair, medication administration, and using communication aids. Each child attended school and HCP assisted with transport. HCP had to be present at school to monitor the child's condition, help them to the restroom or remove airway secretions, if necessary. HCP also accompanied the patients to routine hospital check-ups or even vacation. Excluding one interview, when one of the patients had recently moved to an assisted-living facility, all of the participants were somehow involved in the daily care. They also performed highly technical clinical procedures, trained HCP,

and organised the care. Some of the family members were on the community payroll for being a part of the health care team caring for the ventilator-dependent family member. Participant and the ventilator-dependent family member characteristics are presented in Table 1, but detailed information was excluded to ensure participant and patient confidentiality.

Data collection

Ten in-depth interviews, varying from 60 to 90 minutes, were carried out from the period of October 2009 to April 2010. Interview guides with a few open-ended questions was used for the general direction of the interviews (see additional file 1 "Interview guide used for the first in-depth interviews"). The participants were encouraged to speak openly about the experiences that were most important, relevant, and problematic to them. To gain a deeper understanding of the experiences, and according to the principles of the Grounded methodology, we edited the discussion guide based on a continual analysis and comparison of collected data before arriving to the next family. Memos were taken during the research process or immediately after data collection. Data collection and analysis occurred simultaneously.

Data analysis

All of the interviews were recorded and transcribed verbatim. In accordance with Grounded Theory, transcripts and memos were analysed several times and line-by-line (open coding) to find the words or phrases used by the participants to describe their experiences. In the final stage of data analysis, we manually sorted the codes into larger categories and subcategories (selective coding), and all codes were compared. This is what is called the "constant comparative method" [15,16]. A core category and three subcategories of what was most important for the participants were found. Quotes correlating to each of the categories are collected in separate tables and cross-referenced to participants and interview numbers.

Ethical considerations

All of the potential participants received a letter containing information about the study, that participation was voluntary and that they could withdraw from the study without obligation or giving notice. At the interview, all participants gave their written consent to participate. All gathered material has been treated anonymously. Participants acquainted with the main author, KD, were interviewed by a co-author, BSB. The study was approved by the Norwegian Social Science Data Services (20781) and Regional Committee for Medical Research Ethics (2009/293-5).

Results

The core category, "fighting the system", became the central theme as family members were asked to describe their experiences. In addition, we identified the subcategories, "lack of competence and continuity", "being indispensable" and "worth fighting for".

Fighting the system (Core category)

All of the participants expressed a strong desire for their ventilator-dependent family members to be given the opportunity to live the most optimal and normal life as possible despite serious respiratory failure and severe disabilities. Despite considerable effort and commitment, the families were still dependent on their local community health care services to ensure their loved one received proper care. Based on the extensive experience the participants had, they were mostly focused on describing the continual struggle with the community health care services, or "the system", as they called it. Even though a member of their family was completely dependent on highly advanced medical procedures and technological equipment, the "fight against the system" seemed to be the most problematic issue.

Participants complained about the lack of involvement they had in decision-making and how they had to abide by the community health care system's immense

Table 1 Participants and patient characteristics.

| Interview # | Participant's relationship to the ventilator-dependent family member | Years with tracheostomy and home mechanical ventilation |
|-------------|--|---|
| 1 | Mother and father | 10 |
| 2 | Mother and father | 10 |
| 3 | Wife | 10 |
| 4 | Husband | 11 |
| 5 | Mother | 16 + 16 |
| 6 | Mother and father | 8 |
| 7 | Mother and father | 11 |
| 8 | Wife | 12 |
| 9 | Wife and daughter | 3 |
| 10 | Husband | 11 |

bureaucracy. They also experienced a lack of understanding because the health care services did not have insight or were not interested in the issues that were important to the families.

In the daily struggle against the system, conflicts often occurred with the community health care administrators and the HCP in the home. Many of the families consulted attorneys to obtain the rights they thought they were entitled to. As a result of all of the negative experiences the families had with the system, the participants described how life would be easier for themselves and the ventilator-dependent family member if it was not for all of the problems they had with the community health care services.

Quotation examples "Fighting the system" (Core category)

- *"The technical equipment is what scares us the least. It's the human aspect that scares us most. The fight against the system is scarier than if the technical equipment works. Anyone can read the user manual to see how it works."* (Daughter, 9)

- *"There are so many laws, rules, and amendments; it's just horrible. They don't even care about the client. They just run right over them. They sit up in their offices and decide how much help each individual will receive. I just get so angry."* (Mother, 5)

- *"You meet the most arrogant people. You have to convince them that you actually deserve it. Then you're back deciding whether you are doing the right thing. Why are we doing this?"* (Father, 6)

- *"Having a ventilator-dependent child is not so bad, but fighting the community health care services has been much worse. They are the ones that have exhausted me, not having sick children. It's all the bureaucracy. The ones that have been given the diagnosis, they don't know what they are up against. They would have had a good life if it wasn't for the community health care system. It's the community system that has ruined it for us. They are the ones that have set the limitations. It's always the community system."* (Mother, 5)

Lack of competence and continuity

Ensuring the necessary competence was a big challenge. All of the participants emphasised how much was at risk. One of their loved ones was dependent on life-prolonging ventilator support and, without it, they could die immediately. As a result of this, there was no room for errors while monitoring or during the many complex technical procedures. These procedures must be carried out precisely, because it was important for the families' and the patients' feeling of safety. In addition to this, the main goal was to avoid medical complications, especially airway infections, which could result in hospital admission. Consequently, the families had to ensure that the caregivers were knowledgeable and competent, meaning that

those who were suitable for the job had a good attitude and the necessary technical skills.

A common issue for all the families was a lack of continuity in care. Many of the HCP received training, but quit shortly afterwards for various reasons. As a result of this, the families used much of their time training newly employed HCP.

Having an inexperienced, and often unlicensed, HCP had consequences on whether the family members felt safe enough to travel or even leave the house. If HCP called in sick, or if the community health care did not have adequate HCP staffing, family members often had to step in and take shifts.

Owing to the lack of competence and continuity in care, many of the participants believed the community health care services should employ family members as part of the team of carers, but this was usually rejected by the community without substantial explanation. To be able to stay on in one's own home was important for all of the participants, and this was something the families had to fight for because the community health care services believed the patient should live in, or accept help from, public assisted-living facilities or nursing homes.

Quotation examples "Lack of competence and continuity"

- *"There is a lot of incompetence. Where are they supposed to get this competence? There is no training for this. You can't learn this anywhere. You can't find training or education to work in a home with such a difficult and demanding job."* (Wife, 8)

- *"I get the impression that everyone that works with him wishes him well. Nice people. But it's more about their attitudes. The people working with this should be of the better kind."* (Father, 6)

- *"I had to constantly share my knowledge and be a mentor to those working with her. And there were a lot of people. Constant turnover for various reasons. And we're not talking about one week of training. We're talking months of training for many of them."* (Husband, 10)

- *"But then there were too little staff to make it work. But that's what happens when they don't hire more people in the community health care services. But then they got hold of some students and we were very pleased with that. We thought it would be great. But until now, we've had 52 caregivers in two years."* (Wife, 9)

Being indispensable

In addition to the role of being a loving mother, father, wife or daughter, the participants described how they were indispensable to their ventilator-dependent loved ones. This indispensability was described in two ways. Firstly, the families had an intense feeling of responsibility and moral obligation to be there and fight for their loved ones. Their loved ones were vulnerable and helpless individuals because of their huge disabilities and

were incapable of taking care of basic needs or demand certain rights. Secondly, the family members' expertise, with regards to their knowledge of medical routines and procedures, was essential for the ventilator-dependent individual's physical and psychological well being and to ensure the necessary quality of care.

The participants described how this indispensable role developed as a result of inadequate support from the community health care services. Due to this, the majority of the participants felt that the care, life and well-being of the ventilator-dependent individual would not be possible without the families' engagement and knowledge.

Families had to be available 24 hours a day. Many of them have not had a holiday since the treatment started. The immense attention they had to give their ventilator-dependent family member took its toll on time spent with other family members. Three of the families with ventilator-dependent children spoke specifically about this because these parents had other children as well. Going on a holiday together was something they wanted more than anything. Yet, the parents expressed how the other siblings were doing well because they made sure to give them plenty of attention.

Quotation examples "Being indispensable"

- "As long as she (her daughter) is fighting, why would we give up? We are able to breath, we are able to eat. But she isn't able to do any of that. She is dependent on machines and human help for food and breathing and getting washed and dressed. As her closest family, it's our duty." (Mother, 2)

- "If it wasn't for the knowledge that I have, she would have refused to come home. Of course, after so many years, you learn and adapt to the trials and errors. Her safety is what I know. There's no doubt about that. Everyone knows that, but no one says it. If I had a job then I wouldn't have the opportunity to follow up (in her care). It would have been the end for her then." (Husband, 10)

- "If you are sick, you have to have a strong family or else you will succumb. You actually have to be healthy to be sick. The boys have had enough with their illness. And everything else in addition. If it wasn't for me, they would have given up, and they have admitted this themselves." (Mother, 5)

Worth fighting for

Despite the daily, and often overwhelming, struggles to ensure their loved ones lived a safe and happy life, the meetings with the families still had a positive undertone. The technology and the families' engagement improved the quality of life for the ventilator-dependent individuals and made it possible for them to be together with the people they loved the most. Many of the participants often compared their own lives with the lives of other

"normal" people. They admitted that they lived a very different life, which was now governed by the clock and when certain medical procedures were to be done. But this did not necessarily mean they lived an unhappy life. Despite these hard times, what they had achieved had made them stronger and prouder. Even when stuck in this situation, and many times having to sacrifice their own needs, the family members were able to find a life-style that suited all of the limitations in their daily lives. The families had, in a way, become experts in focusing on life's opportunities.

Quotation examples "Worth fighting for"

- "Everyone has problems in their lives that they have to fight through. And you get a little stronger every time. No one lives a completely uncomplicated life. What's most important is to make the best of what you have. Don't regret anything. You could look back in anyone's life and say that things could have been different. But that doesn't help much. We wouldn't have done anything different. I think I have learned so much that I otherwise wouldn't have learned. And we have been able to stay together. That is what we wanted." (Wife, 8)

- "Being the caregiver, the nurse, I don't have any problems with that. I think it's nice being together with him. It's a very good experience when I'm together with him." (Father, 6)

- "We get up in the morning and drink coffee and talk and read the paper. We'll talk again, and then I'll go do something. Then I do the suctioning of his airways now and then. Maybe we'll go for a walk. We enjoy each other's company. I don't know what we would have done if he were healthy. We've been doing this for so many years. I think it's worth the effort." (Wife, 3)

Discussion

This study has revealed that family members have both negative and positive experiences when caring for a ventilator-dependent family member with complex needs at home. Other studies have described comparable experiences [6-8].

Previous research has also illustrated families' problems related to their encounters with the health care system when a family member has complex health care needs [7,17]. Similar to the findings in our study, other studies have described the lack of understanding for the needs of the family [6,18] and that families must often deal with a bureaucratic health care system [19-21]. In the present study, the fight against the system, or the community health care system, was the families' main concern.

This may come as a surprise because Norway is one of the world's richest countries in per capita terms and has a well-developed publicly financed health care system in addition to its strong patients' rights legislation.

However, care for these individuals represents enormous challenges for the health care services [22]. This is also confirmed in a recent study where we explored the challenges of the community health services related to advanced HMV in the same communities as the participants in the present study live (manuscript in submission).

In this study, we found that the main causes to the wide range of immense challenges for the community health services seem to correspond with the fact that the patient lives and receives care in his or her private home. Cooperation with family was often very difficult too. Based on our findings, it is apparent that a large gap exists between family members' expectations of what the community health care service is responsible for and what it is actually able to provide. This paradigm could be the result of the community health services' insufficient development and adaptation to technological advancements that make it possible to transfer individuals with complex and intensive care needs out of the hospital, similar to the research findings of the situation in the United Kingdom [17].

Strengthened patient's rights may give rise to moral distress if physicians feel pressured to choose an alternative with which they are not professionally comfortable or which may require seemingly unnecessary resources [23]. It may also be relevant to define whether hospital care at home exceeds the limitations of some of the weakest and most technological-dependent individuals. In the future, the gap between what the health care can potentially do, with unlimited resources, and what they can provide in real life, will rapidly increase [24]. Therefore, in an attempt to direct the resources where they can best contribute to the health and quality of care in Norway, the Norwegian Director of Health [25] has recently signalled a possible reduction and limitation in the provision of extremely costly HMV. No literature was found to support that this is a prioritisation other countries are also considering. If this proposal is implemented in practice, it will most likely create ethical debates.

This study revealed that families play a vital role in ensuring not only the survival, but also the quality of life, for their loved ones. Family members' technological expertise and in-depth knowledge of the ventilator-dependent individual's care needs are essential to guarantee the necessary competence. Similar to other research [6,26], the families in this study criticised the competence of HCP, saying it was insufficient to ensure adequate care. To compensate for this lack of competence, the families kept themselves readily available, which increased their already heavy burdens. As a result of this, the families in this study considered themselves indispensable, similar to what other studies have termed, "being the lifeline" [6].

As long as the families are not offered the necessary support, the question of whether the burdens on families may be too considerable should be asked [8]. The families believe that they have no other choice [6,7], and parallel to this study, the families also felt a moral obligation to be there for their loved ones until the bitter end. The enrichment of being with their loved ones counteracts the enormous responsibility and sacrifices made by the families [7,12] because life is the last thing to give up on [8]. The participants in our study had extensive experience of being the primary caregivers and what kept them going was the strong belief that it was worth it.

Until now, most studies investigated the experiences of families with ventilator-dependent children. This study revealed no major differences in the families' experiences that were dependent on whether the ventilator-dependent individual was a child or an adult. A possible explanation for this is that families of both children and adults share the same dedication and duty for their loved ones because of their strong bonds. In addition, ventilator-dependent children and adults have much in common in relation to their care needs and monitoring. In addition, the complexity of the technical equipment and medical procedures are very similar.

The findings in this study demonstrate the need for measures to support and ease the burden of these families. Patients and families need to be informed of what is to be expected even as early as the initial stages of HMV planning at the hospital [7]. The burdens of HMV care are often underestimated [27]. It is also difficult for families to fully understand the consequences of such a huge lifestyle adjustment before they have experienced it. Even though it is a difficult task, HCP must consider whether the family has the necessary motivation, optimism, and psychosocial resources needed for this type of care [27]. This information would be the central basis for deciding the best location of care for both the patient and the family. The families need to be offered more support from knowledgeable and available HCP [6] in addition to respite services inside and outside the home [7,26].

The participants in the present study had been offered respite services. However, they often rejected this because they did not trust that their loved one would receive the necessary care and monitoring without them present, especially if the respite service was outside of the home. The HCP must also offer the families emotional [5] and psychosocial support [8], like helping the family express their feelings and worries, as well as validating the families' expertise [6,28].

Study limitations

The sample in this study was small, as is the case with most qualitative studies. In spite of this, we believe this study draws an accurate picture of the current situation

in Norway. One must take into consideration that the results of this study may not be transferable to other countries because of the differences in treatment, delegation of responsibilities between families and HCP, organisation and financing of HMV.

Conclusions

This study has revealed both the negative and positive experiences of families caring for a ventilator-dependent family member with complex care needs at home. This study revealed no major differences in the families' experiences that were dependent on whether the ventilator-dependent individual was a child or an adult. The main finding of this study was the families' strong dissatisfaction with the lack of support and understanding from the community health care services. The findings of this study should remind HCP to validate the families' vital role and accept that their tireless efforts are driven by the sincere wish that their loved ones have the opportunity to enjoy a meaningful life.

The community health care services must act as partners, not as rivals, and meet the family with respect, instead of arrogance. Better continuity, competent personnel and offering respite services are important steps in helping the family to feel less indispensable. This study shows that a large gap exists between the patient's rights and the family's expectations, compared with what is seemingly possible to provide even for a modern health care system in a prosperous country. Expectations from the population are expected to increase. A proposed reduction and limitation in the extremely costly provision of home mechanical ventilation in Norway will trigger new ethical dilemmas. It will, therefore, be necessary to study the ethical dilemmas that these priorities may generate.

Additional material

Additional file 1: "Interview guide used for the first in-depth interviews". Microsoft Word file (.doc).

Acknowledgements

This project was financially supported by the Norwegian Neuro Muscular Diseases Foundation and Nordland Hospital. We wish to thank the participants for sharing their experiences. We also wish to thank Rachel Reitan for the translation of this article.

Author details

¹Department of Anaesthesiology, Nordland Hospital, 8092 Bodø, Norway. ²Medical Department, Nordland Hospital, 8092 Bodø, Norway. ³Institute of Clinical Medicine, University of Tromsø, 9037 Tromsø, Norway. ⁴Faculty of Professional Studies, University of Nordland, 8049 Bodø, Norway.

Authors' contributions

KD, BSB and EWN were responsible for the study conception and design. KD and BSB performed the data collection. KD performed the data analysis and drafted the manuscript. BSB, TT and EWN made critical revisions to the

paper for important intellectual content and supervised the study. All authors read and approved the final manuscript.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Received: 25 August 2010 Accepted: 4 July 2011 Published: 4 July 2011

References

1. Dybvik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS: Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely? *Chron Respir Dis* 2010, **7**:67-73.
2. Dybvik K, Nielsen EW, Brinchmann BS: Home mechanical ventilation and specialized health care in the community: Between a rock and a hard place. *BMC Health Serv Res* 2011, **11**:115.
3. Kirk S: Caring for children with specialized health care needs in the community: the challenges for primary care. *Health Soc Care Community* 1999, **7**:350-357.
4. Marchese S, Lo CD, Lo CA: Outcome and attitudes toward home tracheostomy ventilation of consecutive patients: a 10-year experience. *Respir Med* 2008, **102**:430-436.
5. Kirk S, Glendinning C, Callery P: Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs* 2005, **51**:456-464.
6. Mah JK, Thannhauser JE, McNeil DA, Dewey D: Being the lifeline: The parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. *Neuromuscul Disord* 2008, **18**:983-988.
7. Carnevale F, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R: Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home. *Pediatrics* 2006, **117**:e48-e60.
8. van Kesteren RG, Velthuis B, van Leyden LW: Psychosocial problems arising from home ventilation. *Am J Phys Med Rehabil* 2001, **80**:439-446.
9. Findeis A, Larson JL, Gallo A, Shekleton M: Caring for individuals using home ventilators: an appraisal by family caregivers. *Rehabil Nurs* 1994, **19**:6-11.
10. Wang KW, Barnard A: Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res* 2008, **18**:501-508.
11. Smith SJ: Promoting family adaptation to the at-home care of the technology-dependent child. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1991, **14**:249-258.
12. Brinchmann BS: When the home becomes a prison: living with a severely disabled child. *Nurs Ethics* 1999, **6**:137-143.
13. Ballangrud R, Bogsti WB, Johansson IS: Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *J Adv Nurs* 2009, **65**:425-434.
14. Corbin J: Basics of qualitative research. Grounded Theory procedures and techniques. . second edition. Thousand Oaks, CA: SAGE; 1998.
15. Glaser BG: *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory* Mill Valley: The Sociology Press; 1978.
16. Glaser BG, A S: *The Discovery of grounded theory: theories of qualitative research* Mill Valley: Sociology Press; 1967.
17. Kirk S, Glendinning C: Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev* 2004, **30**:209-18, discussion 219.
18. Boström K, Ahlström G: Living with a chronic deteriorating disease: the trajectory with muscular dystrophy over ten years. *Disabil Rehabil* 2004, **26**:1388-1398.
19. Jeppesen J, Green A, Steffensen BF, Rahbek J: The Duchenne muscular dystrophy population in Denmark, 1977-2001: prevalence, incidence and survival in relation to the introduction of ventilator use. *Neuromuscul Disord* 2003, **13**:804-812.
20. Brinchmann BS: "Facing the system": parents of seriously disabled children and the helping agencies. *Psychology of Coping* New York: Nova Science Publishers; 2005, 1-16.
21. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH: On being dependent on home mechanical ventilation: depictions of patients' experiences over time. *Qual Health Res* 2006, **16**:881-901.
22. Vitacca M, Escarabill J, Galavotti G, Vianello A, Prats E, Scala R, Peratoner A, Guffanti E, Maggi L, Barbano L, Balbi B: Home mechanical ventilation patients: a retrospective survey to identify level of burden in real life. *Monaldi Arch Chest Dis* 2007, **67**:142-147.
23. Førde R, Aasland OG: Moral distress among Norwegian doctors. *J Med Ethics* 2008, **34**:521-525.

24. Guldvog B: **Strengthening quality of care in four Nordic countries.** *Scand J Public Health* 2009, **37**:111-116.
25. The Norwegian Council for Quality Improvement and Priority Setting in Health Care: **Presentation in English.** 2008.
26. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R: **Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective.** *Health Soc Care Community* 2005, **13**:441-450.
27. Glass C, Grap MJ, Battle G: **Preparing the patient and family for home mechanical ventilation.** *Medsurg Nurs* 1999, **8**:99-101, 104-107.
28. Kirk S, Glendinning C: **Supporting 'expert' parents-professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community.** *Int J Nurs Stud* 2002, **39**:625-635.

Pre-publication history

The pre-publication history for this paper can be accessed here:
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/156/prepub>

doi:10.1186/1472-6963-11-156

Cite this article as: Dybwik et al.: "Fighting the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Services Research* 2011 **11**:156.

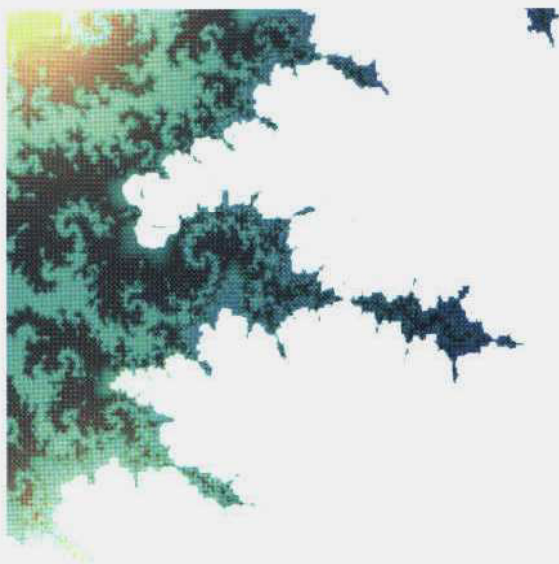
**Submit your next manuscript to BioMed Central
and take full advantage of:**

- Convenient online submission
- Thorough peer review
- No space constraints or color figure charges
- Immediate publication on acceptance
- Inclusion in PubMed, CAS, Scopus and Google Scholar
- Research which is freely available for redistribution

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



VENTILAÇÃO MECÂNICA EM CASA



FOLHETOS SNR N.º 22



SECRETARIADO NACIONAL PARA
A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO
DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Apoio Financeiro do I.E.F.P

VENTILAÇÃO MECÂNICA EM CASA

INTRODUÇÃO

O nosso corpo tem um funcionamento organizado com um motor, o coração, que leva o sangue a todos os seus componentes - cérebro, rins, fígado, músculos, etc. - através das artérias. Este motor precisa de energia para funcionar bem, energia essa que é dada pelo oxigénio. Este gás encontra-se na atmosfera e entra-nos no corpo por meio de um processo a que chamamos "respiração". Compete aos pulmões captar o oxigénio e fazê-lo chegar ao sangue, o qual, por sua vez, o distribuirá pelos diversos órgãos.

Os pulmões têm ainda outra função importantíssima: eliminar o anidrido carbónico, um gás tóxico, gerado pelo processo vital. A respiração, por conseguinte, consiste na captação de oxigénio e eliminação de anidrido carbónico, processo este que se mantém constante desde o nascimento. Consequentemente, os músculos respiratórios, do mesmo modo que o coração, trabalham sem parar de forma a poderem manter um metabolismo (o processo vital a que nos referimos atrás) de qualidade. Ora, se estes músculos não puderem trabalhar bem, os pulmões serão incapazes de captar o oxigénio do ar que respiramos e o anidrido carbónico acumular-se-á no corpo.

Para gozar de boa saúde, é imprescindível que o nível de oxigénio e de anidrido carbónico (a chamada gasometria arterial) esteja dentro dos limites normais. Quando os gases no sangue se encontram alterados de forma permanente, dizemos que há insuficiência respiratória crónica. Esta pode ter origens diferentes (fadiga muscular, acidente, bronquite crónica, infeções frequentes, etc.), pelo que o tratamento varia de doente para doente. Se se verifica uma doença dos pulmões (bronquite ou enfisema), o problema fundamental relaciona-se com a falta de captação de oxigénio e a solução passa pela oxigenação suplementar através do nariz, seja por tubos, seja por máscara. Quando o problema fundamental tem a ver com deficiência dos músculos respiratórios, o uso de um ventilador ajudará o doente ou, sendo esse o caso, substituir-lhe-á a actividade respiratória.

Os ventiladores podem ser usados em casa e são compatíveis com uma boa qualidade de vida, embora o seu uso possa ser muito diverso de doente para doente, inclusive quando se trata de doenças iguais. Apesar de terem o mesmo problema, há pessoas que precisam do ventilador algumas horas por dia e outras que o utilizam permanentemente.

A situação durante a noite é especial, já que a respiração é automática (não estamos conscientes) e, além disso, o diafragma - o músculo respiratório mais importante - trabalha nas piores condições pelo facto de estarmos deitados.

Vamos procurar responder às perguntas levantadas pelo uso de um ventilador e oferecer ideias que possam mostrar-se úteis.

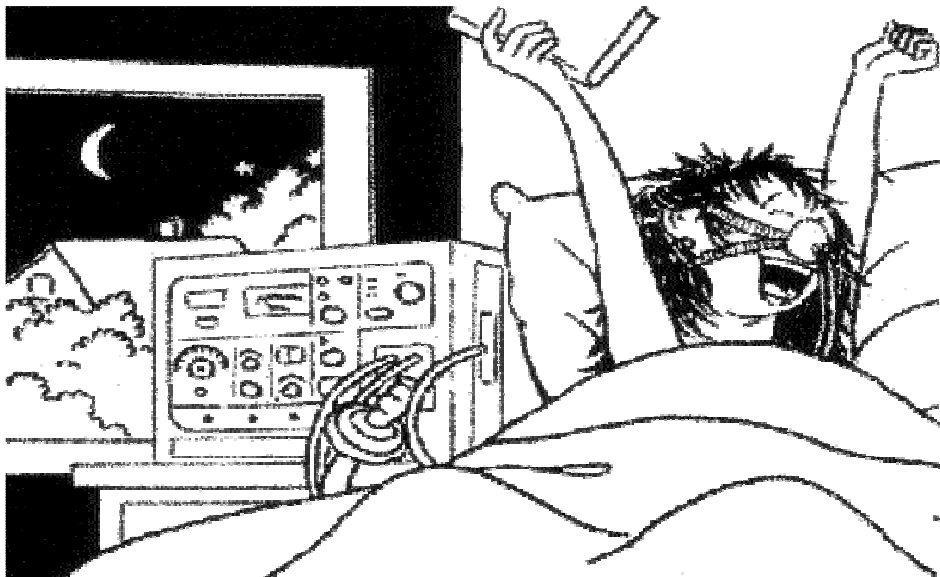
Como é um Ventilador

Um ventilador é uma máquina que envia ar para os pulmões em função das necessidades. Há dois métodos de ventilação chamados **ventilação por pressão positiva intermitente (IPPV)** e **ventilação por pressão negativa intermitente (NIPV)**.

Os ventiladores de IPPV enviam o ar para os pulmões através de uma prótese aplicada no nariz, em casos menos frequentes, na boca, ou mesmo, quando necessário, na traqueotomia.

Os ventiladores de NIPV envolvem parcialmente o corpo, pelo menos a caixa torácica, com um material rígido ligado a uma bomba. A aspiração provocada por esta bomba aumenta o diâmetro da caixa torácica e os pulmões, enchendo-os de ar, o qual será expirado posteriormente de forma espontânea.

Ambos os métodos são eficazes, apesar de as indicações serem distintas, inclusive dentro da mesma doença. Cada indivíduo é um indivíduo, competindo ao médico indicar o que convirá melhor a cada doente. Nunca se esqueça disto quando outro doente procurar convencê-lo a alterar seja o que for sem consultar o seu médico. É possível que uma pessoa doente tenha mais experiência do que o próprio médico, mas a prudência aconselha a não modificar nada sem o consultar.



Ventilação mecânica durante a noite. A conexão da máscara ao ventilador é muito simples e não requer ajuda de terceiros.

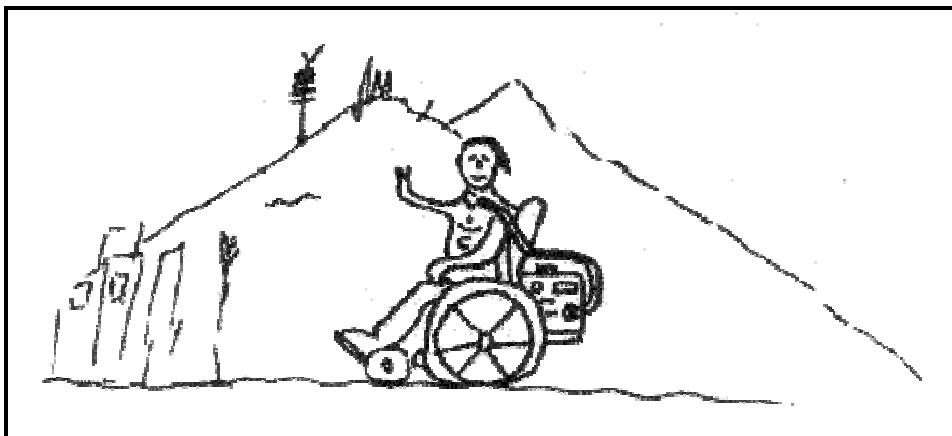
Como Funciona um Ventilador

Para conhecer o ventilador, desloque-se ao hospital, onde poderá aprender a funcionar com ele, embora haja casos em que um técnico especializado se possa deslocar a casa do doente e o instale, regulando-o de acordo com a prescrição médica. Estas afinações devem manter-se constantes, pelo que convém pôr um sinal na posição de cada botão ou, se o sinal for digital, anotá-las em papel. Desta forma, qualquer alteração ocorrida durante a limpeza ou movimentação do ventilador poderá ser remediada.

O ventilador envia o ar aos pulmões através de um circuito de conexões de tubos de plástico, os quais se devem limpar periodicamente. É preciso aprender a fazer estas ligações e experimentá-las antes de as aplicar na máscara nasal ou na traqueotomia. Se tiver problemas na desmontagem dos tubos de plástico, faça esta operação com a máquina em funcionamento. A substituição dos filtros de ar é fácil e deve efectuar-se sempre que estes estejam sujos, pelo que deve adquirir um para reserva no representante do seu ventilador.

É importante ver com o técnico que for fazer a instalação qual o melhor sítio para colocar o ventilador e acessórios (por exemplo, o aspirador). O conforto é essencial, pelo que deve procurar uma colocação confortável e agradável. Tente pensar que o seu equipamento é um conjunto dinâmico que se pode melhorar e que as soluções mais interessantes se encontram com a prática diária. Não há limitações em termos de segurança, já que os ventiladores são inofensivos e não podem causar danos. Se o pulmão se encontrar afectado e precisar de receber oxigénio, pode fazer-se essa operação através de um 'garrafão ou de um aparelho chamado concentrador ou extractor, que fabrica oxigénio a partir do ar.

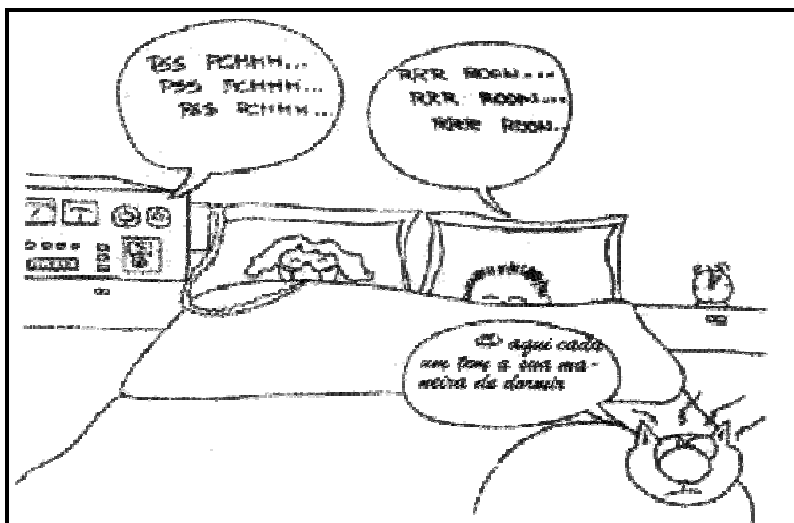
A maior parte das pessoas prefere instalar o equipamento no quarto, já que a ventilação é mais utilizada durante o sono. Procure ter sempre à mão tudo o que lhe for necessário: aspirador, um recipiente para as suas necessidades, bem como eventual medicação. É importante a utilização de uma luz suave durante a noite de forma a poder localizar o que lhe for preciso em caso de angústia nocturna. Pelas mesmas razões, o telefone e os números de emergência devem estar visíveis e acessíveis. Numa situação ideal, quem precisa de ventilação permanente em casa deveria ter uma linha directa ligada a um serviço de urgência.



A ventilação mecânica permanente realiza-se com um ventilador com baterias próprias ou que se pode adaptar a uma bateria externa. A sua adaptação a uma cadeira de rodas é simples e oferece a possibilidade da pessoa se deslocar sem qualquer perigo.

Quando há necessidade de fazer ventilação durante o dia, é preciso arranjar um passatempo agradável (ler, ver televisão, etc.), ainda que isso signifique mudar de lugar o equipamento de ventilação. As máscaras ou as próteses para IPPV têm de ser limpas regularmente, pelo que deve arranjar um local apropriado para o efeito no seu quarto-de-banho. A prótese nasal de silicone, seja feita unicamente para o seu caso, seja adquirida no mercado da especialidade, vai perdendo a flexibilidade devido ao contacto com a gordura da pele. Se a lavar todas as manhãs com água morna e sabão, prolongará a vida da sua máscara e, ao mesmo tempo, evitará aquela sensação desagradável do contacto com a gordura.

A traqueotomia não é mais do que um orifício que permite ligar o ventilador directamente à traqueia através de um tubo ao qual se pode ter adaptado um pequeno balão para melhorar a ventilação. Ainda pode haver um orifício chamado ((janela» destinado a permitir falar perfeitamente, desde que haja uma válvula especial na saída. Em resumo, a palavra traqueotomia assusta injustificadamente, até porque há sempre a possibilidade de a fechar. Os cuidados a ter com o tubo da traqueia e as medidas higiénicas do orifício da traqueotomia aprendem-se no hospital. Deve ainda lembrar-se sempre que as infecções são um perigo acrescido para os doentes com ventilação mecânica. É conveniente, e psicologicamente menos negativo, ser o próprio doente a separar as suas «coisas» do resto da família e explicar-lhe que quem se encontra em risco é ele, não os outros.



A Vida de Todos os Dias

Nos casos em que a ajuda ventilatória só é precisa durante a noite e o período de repouso (duas horas de sesta), o resto do dia pode ser organizado de forma a que o seu utilizador leve uma vida activa ou tenha mesmo uma ocupação profissional. Vive-se a dependência do ventilador como uma desgraça terrível; contudo, quem sofre de angústia conhece perfeitamente as diferenças consideráveis que há de um dia para outro, pelo que se torna muito difícil fixar uma agenda com antecedência.

Pode organizar uma lista com o que tem de ser feito (limpeza, aspiração, medicação, exercício, sesta) e uma outra com aquilo que gostaria de fazer. O que impõe o ritmo do dia é a primeira lista. Seguindo-a criteriosamente, poderá executar as tarefas mais gratificantes sem necessidade de as interromper.

É bom que nunca se esqueça que tem a sorte de viver em sua casa, o que não era possível há bem poucos anos. Isto permite-lhe continuar junto de amigos e familiares. A princípio, todos terão curiosidade em saber mais pormenores sobre o seu aparelho e o seu estado de saúde. Não hesite em dar todas as explicações que lhe forem pedidas; a ignorância e o medo do desconhecido são sempre piores. Se se mostrar bem disposto, a sua situação terá um cariz menos preocupante.

Dispor de uma lista de pessoas que o possam ajudar é capaz de ser uma boa ideia e pode mesmo acontecer haver a possibilidade de concentrar todas as suas actividades no espaço de tempo em que estas pessoas se encontram disponíveis. Procure ultrapassar o sentimento de solidão que geralmente afecta quem se vê dependente de uma máquina. Ficará surpreendido com a quantidade de gente que o ajudará de bom grado se lhe der a oportunidade de perceber o como e o porquê. Em suma, procure encarar a sua situação o menos doentamente possível.

Um Serviço ao Domicílio

Sobretudo nos primeiros dias, pode acontecer-lhe ter a impressão de que viver em casa com um ventilador sem a protecção de um médico ou de uma enfermeira é verdadeiramente perigoso. Mesmo que considere que o hospital é o melhor sítio para resolver os maiores problemas tanto de ordem burocrática como relativos à sua saúde, não subestime outras fontes de ajuda qualificada que pode encontrar ao longo da sua vida.

É provável que o médico de família não saiba lidar com o seu ventilador lembre-se que pode ser o seu único doente com este problema - e é natural que as suas aptidões para o efeito sejam melhores do que as dele. No entanto, ele pode conhecer o seu estado de saúde e, conseqüentemente, detectar agravamentos da sua doença ou problemas relacionados com a medicação.

O distribuidor do ventilador ajudá-lo-á no que diz respeito aos controlos técnicos periódicos e ensiná-lo-á a mudar os filtros do seu aparelho. Assegure-lhe um serviço de 24 horas por dia e, se necessário, pode mandar-lhe imediatamente um técnico.

Muitas vezes, a ajuda psicológica revela-se importante. O psicólogo não trata só pessoas com doenças mentais; também sabe ensiná-lo a aceitar uma situação nova que altera a sua forma de vida. O nosso sistema de saúde actual não prevê a existência do psicólogo, pelo que o deve procurar junto da sua família.

Ao estilo de conclusão, gostaríamos de dizer: - Não perca a esperança. Pode acontecer que o ventilador só lhe seja útil durante um curto espaço de tempo, embora a maior parte das pessoas acabe por necessitar dele toda a vida. Aprender a aceitar este aparelho e a viver com ele pode ajudá-lo a encarar o futuro com optimismo. Não pense que a Segurança Social previu todas as dificuldades com que pode vir a confrontar-se. Muitas vezes, quem pode encontrar as soluções é o próprio interessado e quanto aos aspectos económicos... Bem, isso vê-se depois.

Titulo Original:

"La ventilación mecánica en casa".

Autor:

Dr. Ramón Estopà Miró

Editor:

Asociacion Española de Enfermedades Musculares

Editor:

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência

Local e data de edição do folheto original:

Lisboa, 1999

Colecção:

Folhetos SNR nº22

Tradução e Adaptação:

APN - Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares

ANEXO VIII - Válvula Fonatória “*PassyMuir*”

Passy-Muir® Valve

What is a Passy-Muir Valve?

The Passy-Muir Valve is a one-way valve that fits on the tracheostomy tube to allow a child to make sounds. When breathing in, the valve opens, so air enters the lungs through the tracheostomy tube. When breathing out, the valve closes. This makes the air from the lungs flow around the tracheostomy tube, through the vocal cords, and out through the mouth and nose. Air movement through the vocal cords makes the sounds.

What are the benefits?

Children need to babble and play with sounds to help them learn how to talk. The valve helps your child learn how to control breathing out to produce sounds. For children who can already talk, the valve helps them to communicate with others and decreases frustration.

When is my child ready for a Passy-Muir Valve?

Your child's doctor will decide when your child is ready and would benefit from the valve. For the best outcome, children should:

- be medically stable;
- have a stable airway above the tracheostomy;
- have normal vocal cord movement.

The doctor will order a Passy-Muir Valve trial. A trial is needed because your child will need to learn how to breathe differently with the valve, which takes more work.

What happens during a Passy-Muir Valve trial?

An appointment is made with a speech-language pathologist. A respiratory therapist may also be a part of the team. If the tracheostomy tube has a cuff, it **must** be deflated before the valve is attached. The speech-language pathologist will encourage breathing through the mouth. Activities such as bubbles, whistles, horns, and blowing games are used to make it fun and to encourage airflow and sound-making.

The Passy-Muir Valve will be taken off if your child shows any signs of anxiety or has trouble breathing. At first, your child may only tolerate a few seconds of using the valve. Gradually, as your child becomes more comfortable with it, the time using the Passy-Muir Valve can be longer.

How can I help my child?

Use the Passy-Muir Valve under the guidance of your child's doctor and speech-language pathologist. They will teach you:

- how to prepare your child
- how to set up a schedule
- speech therapy activities
- ways to coach your child
- how to care for the valve

Questions?

This sheet is not specific to your child, but provides general information. If you have any questions, ask your child's doctors or therapists. For more information, visit Passy-Muir, Inc. at www.passy-muir.com or call (800) 634-5397.

CoughAssist

Competency checklist

Assessed: _____ Assessor: _____ Date: _____

| Goals | Date goals met | Assessor |
|---|----------------|----------|
| Principles of operation | | |
| 1. Describe the intended use of the device <input type="checkbox"/> Designated patient populations <input type="checkbox"/> Describe contraindications | | |
| 2. Explain the purpose of each: <input type="checkbox"/> Manual/Auto <input type="checkbox"/> Inhale <input type="checkbox"/> Exhale <input type="checkbox"/> Pause <input type="checkbox"/> Power <input type="checkbox"/> Manual control lever <input type="checkbox"/> Pressure <input type="checkbox"/> Patient port <input type="checkbox"/> Inhale flow <input type="checkbox"/> Inhale pressure <input type="checkbox"/> Pressure gauge | | |
| Set-up and operation | | |
| 1. Install the power cord right angle connector to the receptacle on the rear of the device. | | |
| 2. Assemble and connect the <input type="checkbox"/> Patient circuit <input type="checkbox"/> Bacteria filter <input type="checkbox"/> Tubing <input type="checkbox"/> Patient interface | | |
| 3. Demonstrate how to set <input type="checkbox"/> Inhaled (positive) pressure <input type="checkbox"/> Exhaled (negative) pressure <input type="checkbox"/> Inhaled flow <input type="checkbox"/> Inhaled, exhaled, and pause time | | |
| 4. Describe a typical treatment | | |
| 5. Review care, cleaning, and maintenance | | |

Assessed signature _____ Assessor signature _____

ANEXO X – Estatutos da Associação Nacional do Ventilado Crónico

**ANVC – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DO VENTILADO CRÓNICO,
Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS)**

ESTATUTOS

As Associações Particulares de Solidariedade Social regem-se por estatutos livremente elaborados, embora respeitando as disposições do Estatuto das I.P.S.S. aprovado pelo Decreto-Lei nº. 119/83, de 25 de Fevereiro e demais legislação aplicável.

Assim e no sentido de apoiar as instituições na elaboração dos seus estatutos, preparou-se o documento junto que constitui um guião, o qual poderá ser adaptado, desde que se respeitem os princípios legalmente estabelecidos.

Para este efeito classificaram-se as normas do modelo em quatro tipos:

TIPO A - Normas que reproduzem disposições legais.

TIPO B - Normas que constituem matéria estatutária obrigatória, cuja regulamentação fica, contudo, ao arbítrio da instituição.

TIPO A e B - Normas que reproduzem disposições legais e que constituem matéria estatutária obrigatória

TIPO - C - Normas que não sendo necessariamente obrigatórias, se recomenda que sejam incluídas nos estatutos, por constituírem disposições indispensáveis ao bom funcionamento das instituições, permitindo uma actuação mais eficaz dos órgãos estatutários.

Relativamente ao articulado do modelo, fez-se corresponder a cada artigo, o tipo de norma em que se integra (A), (B), (A e B) e (C), bem como, sempre que possível, a norma equivalente ao Estatuto das I.P.S.S. aprovado pelo Decreto-Lei nº. 119/83, de 25 de Fevereiro.

FONTE: Direcção-Geral de Acção Social – *Modelos de Estatutos de Associações de Solidariedade Social (ANEXO A)*

Cristina Maria Cruchinho Pinheiro Alves Amador com NIF 181952041 e Susana Maria da Silva Gaspar com NIF 210778644 constituíram a 24 Maio de 2012 a ANVC – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DO VENTILADO CRÓNICO, associação sem fins lucrativos com NIPC 510292780. No processo de registo como IPSS irá reger-se pelo disposto nos seguintes artigos:

CAPITULO I – Denominação, sede, âmbito de acção e fins

(B) Artigo 1º - A Associação ANVC – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DO VENTILADO CRÓNICO é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) com sede na Rua de Entrecampos, Número 9, ex-freguesia Nossa Senhora de Fátima, concelho de Lisboa.

(B) Artigo 2º - O âmbito de acção da ANVC – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DO VENTILADO CRÓNICO abrange todo o território nacional e tem como fins:

- a) Apoiar e fomentar a readaptação e adaptação funcional da pessoa ventilada ajudando-a a reconstruir projectos de vida;
- b) Desenvolver planos de formação para familiares e para prestadores de cuidados de saúde;
- c) Promover projectos para o conhecimento e informação necessários acerca de unidades próprias para crónicos ventilados junto de entidades públicas, entidades privadas e população em geral;
- d) Fornecer orientação aos associados no sentido de os ajudar a receberem cuidados dignos, específicos e adequados à sua condição, nomeadamente de reabilitação, de oxigenoterapia, de ventilação domiciliária e de deslocação motora;
- e) Elaborar e implementar um programa de acompanhamento e apoio às pessoas dependentes de ventilação artificial e seus familiares;
- f) Divulgar juntos dos meios de comunicação a realidade vivenciada pela pessoa ventilada e respectiva família;
- g) Centralizar as informações relativas à necessidade de ventilação artificial a nível nacional;

- h) Lutar para que as pessoas crónicas ventiladas usufruam de direitos sociais específicos, tais como: unidades próprias de ventilação artificial, apoio domiciliário adequado às suas necessidades;
- i) Ser testemunha de que existe sempre uma esperança e um sentido para a Vida.

(B) Artigo 3º - Para realização dos seus objectivos, a instituição propõe-se criar e manter as seguintes actividades:

- a) Residências/Unidades para Ventilados Crónicos;
- b) Creches e Centros de Dia para crianças e adultos ventilados que necessitam de apoio e cuidados durante parte do dia;
- c) Apoio domiciliário a pessoas ventiladas e sua família;
- d) Actividades de divulgação;
- e) Actividades de cariz científico.

(C) Artigo 4º - A organização e funcionamento dos diversos sectores de actividades constarão de regulamentos internos elaborados pela Direcção.

(C) Artigo 5º - 1) Os serviços prestados pela instituição serão gratuitos ou remunerados em regime de porcionismo, de acordo com a situação económico-financeira dos utentes, apurada em inquérito a que se deverá sempre proceder; 2) As tabelas de comparticipação dos utentes serão elaboradas em conformidade com as normas legais aplicáveis e com os acordos de cooperação que sejam celebrados com os serviços oficiais competentes.

CAPITULO II – Dos Associados

(B) Artigo 6º - Podem ser associados pessoas singulares e pessoas colectivas.

(C) Artigo 7.º - Haverá três categorias de associados:

1. FUNDADORES: todos os signatários que fundaram a Associação de Solidariedade Social, bem como todos os que estão designados no acto da escritura.
2. HONORÁRIOS: as pessoas que por serviços ou donativos, dêem contribuição especialmente relevante para a realização dos fins da instituição, como tal considerados por deliberação de Assembleia Geral, sobre proposta da Direcção.
3. EFECTIVOS: as pessoas que se proponham colaborar na realização dos fins da associação, obrigando-se ao pagamento de jóia e quota mensal, nos montantes fixados pela Assembleia Geral.

(C) Artigo 8º - A qualidade de associado, prova-se pela inscrição on-line no site www.anvc.pt ou em livro próprio que a associação possuirá.

(B) Artigo 9.º - São direitos dos associados:

- a) Participar nas reuniões da Assembleia Geral;
- b) Eleger e ser eleito para os Órgãos Sociais;
- c) Requerer a convocação da Assembleia Geral extraordinária, nos termos do n.º 3 do artigo 29.º;
- d) Examinar os livros, relatórios e contas e demais documentos, desde que o requeiram por escrito, com a antecedência mínima de quinze dias e se verifique um interesse pessoal directo e legítimo.

(B) Artigo 10.º - São deveres dos associados:

- a) Pagar pontualmente as suas quotas, tratando-se dos associados efectivos;
- b) Comparecer às reuniões da Assembleia Geral;
- c) Observar as disposições estatutárias, regulamentos e as deliberações dos órgãos gerentes;
- d) Desempenhar com zelo, dedicação e eficiência os cargos para que forem eleitos.

(B) Artigo 11.º

1) Os sócios que violarem os deveres estabelecidos no artigo 10.º ficam sujeitos às seguintes sanções:

- a) Repreensão;
- b) Suspensão de direitos até 60 dias;

- c) Demissão.
- 2) São demitidos os sócios, que por actos dolosos, tenham prejudicado materialmente a associação.
- 3) As aplicações das sanções previstas nas alíneas a) e b) do n.º 1 são da competência da Direcção.
- 4) A demissão é sanção exclusiva da competência da Assembleia Geral, sob proposta da Direcção.
- 5) A aplicação das sanções previstas no n.º 1 só se efectuará mediante audiência obrigatória do associado.
- 6) A suspensão de direitos não desobriga do pagamento de quota

Artigo 12.º

(C) 1. Os associados efectivos só podem exercer os direitos referidos no art. 9.º, se tiverem em dia o pagamento das suas quotas.

(C) 2. Os associados efectivos, que tenham sido admitidos à menos de um ano, não gozam dos direitos referidos nas alíneas b), c) e d) do artigo 9.º.

(A) 3. Aos associados menores são vedados, até atingirem a maioridade ou emancipação, os direitos referidos nas alíneas b), c) e d) do artigo 9.º.

4. Não são elegíveis para titulares de órgãos os associados que, mediante processo judicial, tenham sido removidos dos cargos directivos da associação ou de outra instituição particular de solidariedade social, ou tenham sido declarados responsáveis por irregularidades cometidas no exercício das suas funções.

(A) Artigo 13.º - A qualidade de associado não é transmissível quer por acto entre vivos, quer por sucessão.

(A) Artigo 14.º

1. Perdem a qualidade de associados: a) Os que pedirem a sua exoneração; b) Os que deixarem de pagar as suas quotas durante seis meses, ficando o seu número de sócio passível de ser ocupado por um novo sócio que cumpra o regulamento; c) Os que forem demitidos nos termos no n.º 2 do artigo 11.º.

2. No caso previsto da alínea b) do número anterior, considera-se excluído o sócio que tenha sido notificado pela Direcção para efectuar o pagamento das quotas em atraso e não o faça no prazo máximo de 60 (sessenta) dias.

(A) Artigo 15.º - O associado que por qualquer forma deixar de pertencer à associação não tem direito a reaver as quotizações que haja pago, sem prejuízo da sua responsabilidade por todas as prestações relativas ao tempo em que foi membro da associação.

CAPÍTULO III - Dos órgãos e titulares

SECÇÃO I - Disposições gerais

(A e B) Artigo 16.º -São Órgãos da associação a Assembleia Geral, a Direcção e o Conselho Fiscal.

(A) Artigo 17.º -O exercício dos cargos dos titulares dos Órgãos é gratuito, mas pode justificar o pagamento de despesas dele derivadas.

Artigo 18.º

(A) 1) A duração do mandato dos titulares dos órgãos é de três anos, devendo proceder-se à sua eleição no mês de Dezembro do último ano de cada triénio.

(A) 2) O mandato inicia-se com a tomada de posse perante o Presidente da Assembleia Geral ou seu substituto, a qual deverá ter lugar na primeira quinzena do ano civil imediato ao das eleições.

(A) 3) Quando a eleição tenha sido realizada extraordinariamente fora do mês de Dezembro, a posse terá lugar no prazo máximo de trinta dias após a eleição, considerando-se iniciado o mandato na primeira quinzena do ano civil em que se realizou a eleição.

4) Quando, por qualquer motivo as eleições não sejam realizadas no prazo previsto em 1, fica prorrogado o mandato em curso até à posse dos novos titulares.

Artigo 19.º

- (A)** 1. Em caso de vacatura da maioria dos membros de cada Órgão Social, depois de esgotados os respectivos suplentes, deverão realizar-se eleições para o preenchimento das vagas verificadas, no prazo máximo de um mês e a posse deverá ter lugar nos trinta dias seguintes à eleição.
- (A)** 2. O termo do mandato dos membros eleitos nas condições do número anterior coincidirá com os inicialmente eleitos.

Artigo 20.º

- (A)** 1. Os membros titulares dos Órgãos só podem ser eleitos consecutivamente para dois mandatos para qualquer órgão da associação, salvo se a Assembleia Geral entender expressamente que é impossível ou inconveniente proceder à sua substituição.
- (A)** 2. Não é permitido aos membros titulares dos órgãos o desempenho simultâneo de mais de um cargo nesta associação.
- (C)** 3. O disposto nos números anteriores aplica-se aos membros da mesa da Assembleia Geral, Direcção e do Conselho Fiscal.

Artigo 21.º

- (A)** 1. Os órgãos são convocados pelos respectivos presidentes e só podem deliberar com a presença da maioria dos seus titulares.
- (A)** 2. As deliberações são tomadas por maioria de votos dos membros presentes, tendo o presidente, além do seu voto, direito a voto de desempate.
- (A)** 3. As votações respeitantes às eleições dos órgãos ou assuntos da incidência pessoal dos seus membros serão feitas obrigatoriamente por escrutínio secreto.

(A) Artigo 22.º

1. Os titulares dos órgãos são responsáveis civil e criminalmente pelas faltas e irregularidades cometidas no exercício do mandato.
2. Além dos motivos previstos na lei, os titulares dos órgãos ficam exonerados de responsabilidades se:

- a) Não tiverem tomado parte da sua resolução e reprovem com declaração na acta da sessão imediata que se encontrem presentes;
- b) Tiverem votado contra essa resolução e o fizerem consignar na acta respectiva.

Artigo 23.º

- (A)** 1. Os titulares dos órgãos não poderão votar em assuntos que directamente lhe digam respeito ou nos quais sejam interessados os respectivos cônjuges, ascendentes, descendentes ou equiparados.
- (A)** 2. Os titulares dos órgãos não podem contratar directa ou indirectamente com a associação, salvo se do contrato resultar manifesto benefício para a associação.
- (C)** 3. Os fundamentos das deliberações sobre contratos referidos no número anterior deverão constar das actas das reuniões dos respectivos órgãos.

Artigo 24.º

- (A)** 1. Os associados podem fazer-se representar por outros sócios nas reuniões da Assembleia Geral, no caso de justificada impossibilidade de comparecimento à reunião, mediante carta dirigida ao presidente da mesa, com assinatura conforme consta no Bilhete de Identidade/Cartão do Cidadão, mas **cada sócio não poderá representar mais do que um associado.**
- (A)** 2. É admitido voto por correspondência electrónica (sendo remetido do endereço de e-mail fornecido no acto da inscrição de sócio) com assinatura digital do Cartão do Cidadão; voto por sistemas de chaves públicas (ex:PGP.MIT.EDU); e ainda voto através de plataforma on-line de voto com recurso a palavra-passe e nome de utilizador único e específico para cada associado. desde que o sócio solicite previamente nos prazos indicados na convocatória da assembleia geral de sócios. Para votar através das vias alternativas à presencial deve o sócio solicitar esclarecimentos/informações adicionais acerca da ordem de trabalhos que consta na convocatória e o seu parecer que seja no sentido expressamente indicado em relação ao ponto ou pontos da ordem de trabalhos.

(A) Artigo 25.º - Das reuniões dos órgãos serão sempre lavradas actas que serão obrigatoriamente assinadas pelos membros presentes e anexadas as cartas/votos via

electrónica ou, quando respeitem a reunião da Assembleia Geral, pelos da respectiva mesa.

SECÇÃO II - Da Assembleia Geral

Artigo 26.º

(B) 1. A Assembleia Geral é constituída por todos os sócios admitidos há pelo menos um ano, que tenham as quotas em dia e não estejam suspensos.

(B) 2. A Assembleia Geral é dirigida pela respectiva mesa que se compõe de um presidente, um primeiro secretário e um segundo secretário.

3. Haverá simultaneamente igual número de suplentes que se tornarão efectivos à medida que se derem vagas e pela ordem que tiverem sido eleitos.

(A) 3. Na falta ou impedimento de qualquer dos membros e ou suplentes da Assembleia Geral competirá a esta eleger os respectivos substitutos de entre os associados presentes os quais cessarão as suas funções no termo da reunião.

(B) Artigo 27.º - Compete à mesa da Assembleia Geral dirigir, orientar e disciplinar os trabalhos da assembleia, representá-la e designadamente:

- a) Decidir sobre os protestos e reclamações respeitantes aos actos eleitorais, sem prejuízo de recurso nos termos legais;
- b) Conferir posse aos membros dos órgãos eleitos.

(B) Artigo 28.º - Compete à Assembleia Geral deliberar sobre todas as matérias não compreendidas nas atribuições legais ou estatutárias dos outros órgãos e necessariamente:

- a) Definir as linhas fundamentais da associação;
- b) Eleger e destituir, por votação secreta, os membros da respectiva mesa e a totalidade dos membros da Direcção e Conselho Fiscal;
- c) Apreciar e votar anualmente o orçamento e o programa de acção para o exercício seguinte, bem como o relatório e contas de gerência;
- d) Deliberar sobre a aquisição onerosa e a alienação de qualquer tipo de bens imóveis

- e de outros bens patrimoniais de rendimento ou de valor histórico ou artístico;
- e) Deliberar sobre a alteração de estatutos;
 - f) Deliberar sobre a extinção, cisão ou fusão da associação;
 - g) Autorizar a associação a demandar os titulares dos órgãos por actos praticados no exercício das suas funções;
 - h) Deliberar sobre a aceitação de integração de uma instituição e respectivos bens;
 - i) Aprovar a adesão a Uniões, Federações ou Confederações.

(A) Artigo 29.º

1. A Assembleia Geral reunirá em reuniões ordinárias e extraordinárias.
2. A Assembleia Geral reunirá ordinariamente:
 - a) No final de cada mandato, durante o mês de Dezembro, para eleição dos órgãos;
 - b) Até 31 (trinta e um) de Março de cada ano, para discussão e votação do relatório e contas de gerência do ano anterior, bem como do parecer do Conselho Fiscal;
 - c) Até 15 (quinze) de Novembro de cada ano, para a apreciação e votação do orçamento e programa de acção para o ano seguinte.
3. A Assembleia Geral reunirá em reunião extraordinária quando convocada pelo presidente da mesa da Assembleia Geral, a pedido da Direcção ou do Conselho Fiscal, ou a requerimento de um sexto dos associados no pleno gozo dos seus direitos.

(A) Artigo 30.º

1. A Assembleia Geral deve ser convocada com pelo menos quinze dias de antecedência pelo presidente da mesa ou seu substituto.
2. A convocatória é feita por via e-mail (para o endereço electrónico fornecido no acto da inscrição) para cada associado e deverá ser afixado no site (www.anvc.pt) e noutros locais de acesso público relacionados com a associação, dele constando obrigatoriamente o dia, a hora, o local e a ordem de trabalhos.
3. A convocatória da Assembleia Geral extraordinária, nos termos do número 3 do artigo anterior, deve ser feita no prazo de quinze dias após o pedido ou requerimento, devendo a reunião realizar-se no prazo máximo de trinta dias a contar da data de recepção do pedido ou requerimento.

Artigo 31.º

(A) 1. A Assembleia Geral reunirá à hora marcada na convocatória se estiverem presentes mais de metade dos associados com direito a voto ou meia hora depois com qualquer número de associados presentes.

(A) 2. A Assembleia Geral extraordinária que seja convocada a requerimento dos associados só poderá reunir se estiverem presentes três quartos dos requerentes.

Artigo 32.º

(A) 1. Salvo o disposto no número seguinte:

a) As deliberações da Assembleia Geral serão tomadas por maioria absoluta dos associados presentes;

(A) 2. As deliberações sobre alterações de estatutos e as matérias constantes nas alíneas e), g), h) e i) do artigo 28.º só serão válidas se tiverem o voto favorável de pelo menos três quartos do número dos associados presentes ou com voto favorável de acordo com o Artº 24º ponto 2.

(A) 3. As deliberações sobre alterações das matérias constantes das alíneas f) do artigo 28.º só serão válidas se tiverem o voto favorável de pelo menos três quartos do número dos associados.

Artigo 33.º

(A) 1. Sem prejuízo do disposto no número seguinte, são anuláveis as deliberações tomadas sobre matérias estranhas à ordem do dia, salvo se estiverem presentes ou representados na reunião todos os associados no pleno gozo dos seus direitos sociais e todos concordarem com o aditamento à ordem do dia.

(A) 2. A deliberação da Assembleia Geral sobre o exercício do direito de acção civil ou penal contra os membros dos órgãos pode ser tomada na sessão convocada para apreciação do balanço, do relatório e contas do exercício, mesmo que a respectiva proposta não conste da ordem de trabalhos.

SECÇÃO III - Da Direcção

Artigo 34.º

- (B)** 1. A Direcção da associação é constituída por cinco membros, dos quais um será o presidente, um vice-presidente, um secretário, um tesoureiro e um vogal.
- (C)** 2. Haverá simultaneamente igual número de suplentes que se tornarão efectivos à medida que se derem vagas e pela ordem que tiverem sido eleitos.
- (C)** 3. No caso de vacatura no cargo de presidente, será o mesmo preenchido pelo vice-presidente e este substituído pelo secretário.
- (C)** 4. Os suplentes poderão assistir às reuniões da Direcção mas sem direito a voto.

(A e B) Artigo 35.º - Compete à Direcção gerir a associação, representá-la, incumbindo-lhe designadamente:

- a) Garantir a efectivação dos direitos dos beneficiários;
- b) Elaborar anualmente e submeter ao parecer dos órgãos de fiscalização o relatório e contas de gerência, bem como o orçamento e o programa de acção para o ano seguinte;
- c) Assegurar a organização e o funcionamento dos serviços, bem como a escrituração dos livros, nos termos da lei;
- d) Organizar o quadro de pessoal e contratar e gerir o pessoal da associação;
- e) Zelar pelo cumprimento da lei, dos estatutos e das deliberações dos órgãos da associação;
- f) Representar a associação em juízo e fora dele.

(C) Artigo 36.º - Compete ao Presidente:

- a) Superintender na administração da associação, orientando e fiscalizando os respectivos serviços;
- b) Convocar e presidir às reuniões de Direcção, dirigindo os respectivos trabalhos;
- c) Representar a associação em juízo e fora dele;
- d) Assinar e rubricar nos termos de abertura e encerramento, e rubricar o livro de actas da Direcção;
- e) Despachar os assuntos normais de expediente e outros que careçam de solução

rápida e urgente, sujeitando estes últimos à confirmação da Direcção na primeira reunião seguinte.

(C) Artigo 37.º - Compete ao vice-presidente coadjuvar o presidente no exercício das suas atribuições e substituí-lo nas suas ausências e impedimentos.

(C) Artigo 38.º - Compete ao secretário:

- a) Lavrar as actas das reuniões da Direcção e superintender nos serviços de expediente;
- c) Preparar a agenda de trabalhos para a reunião da Direcção, organizando os processos dos assuntos a serem tratados;
- d) Superintender nos serviços de secretaria.

(C) Artigo 39.º - Compete ao tesoureiro:

- a) Receber e guardar os valores da associação;
- b) Promover a escrituração de todos os livros de receitas e despesas;
- c) Assinar as autorizações de pagamentos e as guias de receitas, conjuntamente com o Presidente;
- d) Apresentar mensalmente à Direcção o balancete em que se discriminarão as receitas e as despesas do mês anterior;
- e) Superintender nos serviços de contabilidade e tesouraria.

(C) Artigo 40.º - Compete aos vogais coadjuvar os restantes membros da Direcção nas respectivas atribuições e exercer as funções que a Direcção lhes atribuir.

(C) Artigo 41.º - A Direcção reunirá sempre que o julgar conveniente, por convocação do Presidente e, obrigatoriamente, pelo menos uma vez em cada mês.

(C) Artigo 42.º

1. Para obrigar a associação são necessárias e bastantes as assinaturas conjuntas de quaisquer três membros da Direcção, ou as assinaturas conjuntas do presidente e do

tesoureiro.

2. Nas operações financeiras são obrigatórias duas assinaturas conjuntas, nomeadamente dos dois titulares da conta bancária da associação.

3. Nos actos de mero expediente bastará a assinatura de qualquer membro da Direcção.

SECÇÃO IV - Do Conselho Fiscal

(B) Artigo 43.º

1. O Conselho Fiscal é composto por três membros, dos quais um será o presidente e dois vogais.

2. Haverá simultaneamente igual número de suplentes que se tornarão efectivos, à medida em que se derem vagas e pela ordem em que tiverem sido eleitos.

3. No caso de vacatura do presidente, será o mesmo preenchido pelo primeiro vogal e este por um suplente.

(A e B) Artigo 44.º - Compete ao Conselho Fiscal vigiar pelo cumprimento da lei e dos estatutos e designadamente:

a) Exercer a fiscalização sobre a escrituração e documentos da associação sempre que conveniente;

b) Assistir e fazer-se representar por um dos seus membros às reuniões de Direcção, sempre que o julgue conveniente;

c) Dar parecer sobre o relatório e contas, orçamento e sobre todos os assuntos que a Direcção submeta à sua aprovação.

(C) Artigo 45.º - O Conselho Fiscal pode solicitar à Direcção elementos que considere necessários ao cumprimento das suas atribuições, bem como propor reuniões extraordinárias para discussão, com aquele órgão, de determinados assuntos cuja importância o justifique.

(C) Artigo 46.º - O Conselho Fiscal reunirá sempre que o julgar conveniente por convocação do presidente e obrigatoriamente uma vez em cada trimestre.

CAPÍTULO IV – Regime Financeiro

(B) Artigo 47.º

São receitas da associação:

- a) O produto das quotas e jóias dos associados;
- b) As comparticipações dos utentes;
- c) Os rendimentos de bens próprios;
- d) As doações, legados e heranças e respectivos rendimentos;
- e) Os subsídios do Estado ou de organismos oficiais;
- f) Os donativos, produtos de festas e subsídios;
- g) Outras receitas.

CAPÍTULO V- Disposições gerais

(A) Artigo 48.º

1.No caso de extinção da associação, competirá à Assembleia Geral deliberar sobre o destino do seus bens, nos termos da legislação em vigor, bem como eleger uma Comissão Liquidatária.

2.Os poderes da Comissão Liquidatária ficam limitados à prática dos actos meramente conservatórios e necessários, quer à liquidação do património social, quer à ultimação dos negócios pendentes.

(C) Artigo 49.º

Os casos omissos serão resolvidos de acordo com a legislação em vigor.

(C) Artigo 50.º

1.Durante o prazo máximo de 2 anos a contar da data da publicação dos presentes estatutos e enquanto a Assembleia Geral não proceder à eleição dos corpos gerentes, nos termos estatutários, a associação será regida por uma comissão instaladora com a seguinte composição:

DIRECÇÃO: Ana Padrão (presidente); Susana Gaspar (vice-presidente); Marco Menaia (1º secretário); Catarina Ribeiro (2º secretário); ASSEMBLEIA GERAL: Manuela Campos (presidente), Cirila Gomes (vice-presidente); Rita Romba

(secretário); CONSELHO FISCAL: Celeste Pinto (presidente); Isabel Primoroso (vice-presidente) e Raquel Jorge (secretário).

2. Enquanto a Assembleia Geral não deliberar sobre o montante de jóia e de quota mensal mínima serão as mesmas fixadas provisoriamente pela comissão instaladora em 3€ e 1€ respectivamente sem prejuízo do valor que posteriormente vier a ser afixado.

APÊNDICES

JORNAL DE APRENDIZAGEM

No contexto da realização do estágio previsto no curso de mestrado, é preponderante a realização de práticas reflexivas, tal como é preconizado nas competências definidos pela Ordem dos Enfermeiros (2010) para o enfermeiro especialista e a reflexão sobre os aspetos do domínio da responsabilidade ética e legal no que se refere à parceria de cuidados com a família da pessoa em situação crítica. Assim, começo por registar e descrever uma situação vivida em contexto prático, procurando simultaneamente analisar as intervenções de modo a compreender a experiência, atribuir-lhe significado próprio, desenvolvendo novas aprendizagens.

Durante a primeira semana de estágio, prestei cuidados ao Sr.^o A. cujo diagnóstico inicial de neoplasia do cólon com cirurgia programada em 2008, se seguiram múltiplas cirurgias por metástases em diferentes locais do organismo. No atual internamento (Nov. 2012) o motivo de admissão prendeu-se com o pós-operatório de hepatectomia por metástases. No pós-operatório na UCI, registou-se como complicação a presença de um trombo no membro inferior direito, com rápida evolução para necrose desse mesmo membro. O Sr. A. foi de imediato ao Bloco, onde foi feito bypass femuro-femural na tentativa de revascularizar o membro, mas sem sucesso. Por este motivo, nos dias seguintes o cirurgião vascular concluiu que seria inevitável a amputação do membro inferior direito, acima do joelho. Pelo facto do utente se encontrar sob sedação e analgesia, ventilado e hemodinamicamente instável sob suporte inotrópico e sob técnica de substituição renal contínua num contexto de choque séptico e, portanto, incapaz de expressar a sua vontade, foi contactada pela equipa médica da UCI a familiar de referência (esposa). De referir que a esposa esteve sempre muito presente durante o internamento. No entanto, perante esta nova situação, recusou assinar o consentimento para a amputação e, sozinha, assumiu a decisão indicando que era o que o marido decidiria. A equipa médica reuniu-se novamente com a esposa procurando esclarecer, mais uma vez, que tal decisão significaria o fim de vida do seu marido, uma vez que já não teriam mais medidas terapêuticas para instituir.

Ao contrário da maioria das situações já vivenciadas por mim e pela equipa neste contexto, a esposa manteve a sua decisão e, perante a mesma, foram suspensas as

medidas terapêuticas mais invasivas (indicação para não reanimar, entre outras) e aumentada a analgesia, acabando o Sr. A. por falecer 8 horas após esta decisão.

Esta foi uma situação que me deixou sinceramente sem saber o que fazer. De facto, desde o primeiro dia de internamento que a esposa indicou que o marido apenas tinha aceitado fazer a cirurgia no sentido de ter mais uns meses de vida com maior qualidade, mas que não queria cirurgias mais agressivas.

Quando surgiram os primeiros sinais de má perfusão do membro inferior direito, a esposa pediu várias vezes para ver se o marido ainda tinha pé, referindo que não ia concordar com a amputação caso decidissem avançar para tal.

À medida que a situação foi evoluindo, tentei explicar-lhe o que se passava, ao que ela referiu sempre que não interessavam os motivos pois a decisão final dela seria sempre essa, porque era o que o marido queria, tinha a certeza. Esta dificuldade na comunicação provocou-me grande *stress*, como Davidson *et al* (2007) referem ser frequente nas equipas de saúde. Senti-me na dualidade entre apoiar a sua decisão e tentar esclarecê-la melhor, porque esta poderia ser uma decisão menos refletida devido ao cansaço prolongado por 4 anos de várias cirurgias.

Mas como apoiar e ao mesmo tempo tentar esclarecer quem considera que já está esclarecida e decidida? O que precisava esta familiar? O que precisava este doente que eu fizesse por ele? Será que era mesmo essa a decisão que o mesmo tomaria? Surgiram-me inúmeras dúvidas, muitas dificuldades em abordar este assunto com a esposa do Sr. A. que, de dia para dia, ia refletindo essa mesma exaustão e que se recusava a partilhar a decisão com outros familiares. De acordo com Bell (2011), os horários de visita alargados aumentam a satisfação dos familiares e dos doentes, se estes se sentem apoiados e envolvidos no processo de cuidados e na tomada de decisão consciente e partilhada, caso contrário, são apenas fator aumentado de *stress*. A este respeito, a mesma autora alerta para a importância dos cuidados centrados no doente e família.

Consegui entretanto conversar com a cunhada do Sr^o A. que, a partir daí, me pareceu um grande suporte e conforto para a esposa. No entanto, sempre recusou envolver o filho no processo de decisão e pediu mesmo que não falássemos com ele sobre essa hipótese, porque o filho não iria decidir o que o pai queria e que ela é que sempre tinha sido a representante do marido. Tal como alerta Davidson *et al* (2007), não podemos esquecer que o internamento em UCI também é stressante para a família, pelo que também esta

deve ter algum suporte, não só por parte da equipa, como por parte de familiares ou mesmo de grupos de ajuda criados entre todos os familiares.

Esta sensação de desorientação, de não saber o que fazer, o que dizer àquela família, levou-me a procurar bibliografia sobre as famílias na UCI no sentido de perceber o que poderia ter feito de maneira diferente e a refletir em conjunto com a minha orientadora e outros colegas, tal como preconiza Davidson *et al* (2007), promovendo momentos de partilha e de descompressão entre equipa. A leitura dos artigos, nomeadamente das *Guidelines* americanas 2004/2005 sobre a família nas UCI's, e a discussão da situação no seio da equipa de enfermagem, revelou-se esclarecedora e tranquilizante. Apesar de já não poder fazer nada naquela situação em concreto, percebi que sem ter grandes certezas de que estava a fazer o correto, foi adequada a maneira como procurei apoiar e esclarecer a esposa no processo de decisão. No entanto, na linha do que defende o mesmo autor, quando a família não é envolvida desde o início nos cuidados, esta sente-se incapaz de decidir no melhor interesse do doente, o que provoca sofrimento e ansiedade nos familiares. Por este motivo, considero menos positivo ter-se exigido à familiar de referência que tomasse uma decisão em representação do seu ente querido, sem que a mesma tenha sido envolvida desde o início no processo de cuidados.

Segundo Davidson *et al* (2007), os familiares e doentes devem ser ajudados na tomada de decisão, tornando-a assim um processo partilhado com a equipa, repartindo-se deste modo responsabilidades. No entanto, segundo os mesmos autores, tal só é possível quando existe efetiva parceria de cuidados, quando a equipa reconhece as necessidades, dúvidas e receios daquela família, mesmo antes dos problemas que obrigam a decisões surgirem. A meu ver, teria talvez sido mais profícuo realizar uma reunião com todos os profissionais envolvidos e família, por forma a apresentar e conhecer todas as disposições e expectativas face a este internamento, bem como procurando que a esposa não assumisse sozinha tal papel. Davidson *et al* (2007) referem que o modelo de decisão partilhada supõe ainda que os profissionais desenvolvam competências de comunicação, de gestão de conflitos e sejam capazes de estabelecer relações terapêuticas. Penso que foi essencialmente nestas três esferas que senti dificuldade, sendo por isso áreas a trabalhar em situações futuras, apostando na formação pessoal e da equipa.

Após a tomada de decisão, é também essencial que a equipa respeite a mesma (Davidson *et al* 2007), pelo que deveríamos ter direcionado a nossa intervenção para aquela família, solicitando apoio psicológico, apoio religioso, caso o desejassem. Foi,

ainda assim, correta a maneira como envolvemos a esposa e a sua irmã nos cuidados prestados ao doente, garantindo que este não estava a sofrer, que estava confortável, e permitindo que estivessem junto dele até ao final, sem limite de número ou de horário de visitas, respeitando também a forma como os próprios familiares se sentiam mais confortáveis.

Neste sentido, considero que foi uma situação desgastante por não saber bem o que fazer, mas simultaneamente levou-me a discutir, a refletir, a investigar a evidência e a descobrir que é uma situação frequente e que toda a equipa deve estar preparada para agir no contexto da mesma, direcionando os seus cuidados não só para o doente em fase final de vida, como também e principalmente para a família.

Em conclusão, considero que após consulta da evidência sobre a família na UCI, nomeadamente das *guidelines* americanas e após a reflexão na e sobre a ação, ficou mais estruturado na minha cabeça o que fazer, em equipa, junto dos familiares. Integrei estratégias que me permitirão torná-los efetivamente parceiros, como o explicar todas as ações de diagnóstico e tratamento que estão a ser realizadas, garantindo que os mesmos compreendem, desde os primeiros dias de internamento, as medidas de suporte que estão a ser instituídas (Davidson *et al* 2007). Percebi igualmente que tal informação deve ser fornecida pelo menor número de elementos possível e por escrito, se necessário. Pretendo por isso divulgar estas *recomendações* junto da equipa, procurando dar suporte e visibilidade ao real envolvimento da família nos cuidados, de forma a alcançar o verdadeiro conceito de parceria que está na base do meu projeto. Desta forma, considero contribuir para que, em situações futuras, tais problemas não surjam repentinamente e numa fase tardia, garantindo assim o bem-estar do doente, família e de toda a equipa.

BIBLIOGRAFIA

Bell, L. (2011) Family Presence: Visitation in the adult ICU. *American Association of critical care nurses*. Acedido em Outubro, 20, 2012, disponível em: <http://www.aacn.org/WD/practice/docs/practicealerts/family-visitation-adult-icu-practicealert.pdf>

Davidson, J., Powers, K., Hedayat, K., Tieszen, M., Kon, A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, D., Levy, M., Barr J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005, *Critical Care Medicine*, 35, (2), 605 – 622.

APÊNDICE II – Relatório do Congresso Pulmão e Doente Crítico

RELATÓRIO DO CONGRESSO PULMÃO E DOENTE CRÍTICO

No âmbito do curso de Mestrado em Pessoa em Situação Crítica e do desenvolvimento do meu projeto de estágio com relatório, sob o tema “Cuidar em parceria no domicílio – uma intervenção de enfermagem especializada na área da pessoa em situação crítica”, revelou-se pertinente a minha participação no Curso de Ventilação Não Invasiva (VNI) e na Reunião do Pulmão e Doente Crítico, promovidos pela Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos e pela Sociedade Portuguesa de Pneumologia, nos dias 6, 7 e 8 de Dezembro 2012.

Nestes encontros foram abordados diversos temas na área da ventilação, nomeadamente situações de desmames difíceis e internamentos prolongados na Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), tendo sido discutidas estratégias positivas para estes doentes. De que forma podem permanecer na UCI tendo em conta o aumento dos custos associados? Quais as vantagens da criação de unidades de ventilação prolongada (realidade existente em diversos países tanto a nível europeu, como fora deste – Brasil)? Como garantir um correto encaminhamento destes doentes para o domicílio, com suporte efetivo de uma equipa multidisciplinar, onde enfermeiro, família e doente têm um papel essencial?

O curso de VNI começou com a discussão em torno do conceito de ventilação mecânica não invasiva, que foi apresentado com base na evidência científica disponível Mehta & Hill (2001), definindo-se como uma forma de ventilação contínua ou intermitente que não requer o uso de um tubo endotraqueal e que permite a existência de fugas. Foram ainda apresentadas as indicações para o início da VNI, nomeadamente as situações de falência pulmonar com hipóxia e as situações de falência ventilatória com hipercapnia. Comparando ainda o uso da VNI com a ventilação mecânica invasiva como alternativa com maior risco e custos associados. Perante os benefícios da ventilação não invasiva, foram também discutidas as situações em que esta não funciona como tratamento, mas sim como suporte. Reforçando com os últimos estudos de Nava & Hill (2009), que referem que cada vez mais se evidenciam as vantagens da VNI relativamente a ventilação invasiva. Assim, seja na UCI, na Enfermaria ou mesmo no domicílio, a VNI tem inúmeras aplicações parecendo ser, a nova forma de ventilação mais efetiva.

Foi com agrado que, posteriormente, ao consultar os estudos apresentados durante o curso, verifiquei ser evidente, na maioria deles, a forte intervenção que a equipa de enfermagem tem no uso desta prática, uma vez que mesmo perante todas as situações clínicas em que a VNI está indicada, com todos os seus benefícios sobejamente discutidos, se não existir uma equipa com formação, treinada nesta área, a ventilação não invasiva acaba por não resultar.

Espera-se assim que o enfermeiro perito nesta área se preocupe não apenas com a situação clínica do doente, mas com o seu conforto, que é referenciado como um dos principais fatores de adesão dos doentes à ventilação não invasiva.

Tal como foi discutido e treinado durante o curso, é essencial escolher uma boa máscara, com a medida certa, é o início de todo o processo, uma área de intervenção autónoma da enfermagem, e a chave de todo o processo. Tal como referem Nava & Hill (2009) e como foi reforçado durante o curso, uma boa máscara deve ser fácil de usar e de o próprio doente retirar, aspeto que achei curioso, pois é enunciado muitas vezes na evidência consultada como determinante para que o doente se sinta mais seguro e confortável. Contudo, ao refletir sobre a minha prática, o frequente é nem querermos que o doente toque sequer na máscara, quanto mais saber retirá-la. Como refere Brochard (2003), são os pormenores que levam à falência da VNI, porque o doente não fica confortável. Daí a necessidade de ter Enfermeiros Peritos nas equipas. Enfermeiros que sejam dinamizadores de boas práticas na ventilação não invasiva nos diferentes contextos, entre eles, o domicílio do próprio doente em situação crítica.

Outro aspeto que considerei positivo na participação neste curso foi a existência de uma componente prática a par de cada tema discutido, por exemplo, a possibilidade de cada um, colocar a máscara, de experimentar as diferentes modalidades, equipamentos e interfaces, o que se revelou muito proveitoso pois pudemos sentir o que provavelmente sentem os doentes e refletir sobre isso. Pessoalmente, não fazia ideia de que a máscara colocada afetava tanto a comunicação e que com o ventilador em funcionamento tinha mais dificuldades em ouvir o que os meus colegas me diziam, aspeto que nunca tinha valorizado, mas que, tal como muitos outros discutidos durante o curso, passarão a ser tidos em conta na minha prática diária.

Apesar de ser um curso para profissionais de diferentes áreas como a Medicina, a Fisioterapia, a Enfermagem, entre outras, apercebi-me com agrado dos pontos de convergência que estas diferentes áreas encerram, em que as competências específicas de cada grupo profissional se complementam no sentido do sucesso da

VNI, pois este passa não só pela etiologia da situação clínica, pela gravidade do estado do doente, pelos recursos existentes, mas também e essencialmente pela equipa.

Ressaltam portanto algumas áreas onde se justifica uma intervenção autónoma de Enfermagem, como sejam a da promoção da adesão a este tratamento por parte do doente e família (que é fator essencial de sucesso do mesmo) e a da monitorização, vigilância e deteção precoce de complicações.

Considero que, com a realização deste curso, consegui desenvolver novas competências de prestação de cuidados à pessoa com ventilação não invasiva nos diferentes contextos abordados, competências essenciais para uma intervenção especializada de enfermagem junto da pessoa em situação crítica ventilada no domicílio, continuando assim a caminhar no sentido de me tornar mais competente nesta área da parceria de cuidados com a família e doente ventilado no domicílio.

Nos dois dias seguintes realizou-se a Reunião do Pulmão e Doente Crítico, onde se discutiram temas diversos, dos quais destaco os internamentos prolongados em UCI, a transferência do doente ventilado crónico da UCI para o domicílio e a realidade pós internamento em UCI, por dizerem diretamente respeito ao tema que escolhi.

Depois desta participação, ficaram algumas ideias e pontos-chave que importa reter nesta matéria, dentre as quais destaco a experiência partilhada pelo Sr. Fisioterapeuta António Duarte, de São Salvador (Brasil), que defendeu que nos doentes crónicos críticos, o importante não é apenas “tirá-los” da UCI e “pô-los em casa ligados a um ventilador, à responsabilidade da família”, é essencial que aquela pessoa e família tenham uma vida de relação, daí a necessidade de envolver não só médico e enfermeiro, como também uma equipa multidisciplinar muito mais vasta, constituída por fisioterapeuta, terapeuta da fala, psicólogo, assistente social, entre outros. No Brasil, referiu existirem unidades de “desospitalização” para estes doentes, o que corresponderia ao nível intermédio entre a UCI e o domicílio do doente, onde existe toda uma equipa multidisciplinar que envolve e treina a família nos cuidados e avalia aquilo que o doente pode ou não fazer, como trabalhar, no sentido de posteriormente ir para casa, com toda a avaliação e treino realizado, transmitindo mais segurança aos familiares e doentes e permitindo simultaneamente a saída mais precoce das UCI's. Consequentemente, referiu que esta abordagem faz reduzir diretamente os custos associados e a gestão de vagas na UCI.

Foi um contributo muito interessante, de um país distante mas tão próximo em termos de hábitos, que poderá ser um exemplo a seguir como referiu posteriormente o Dr. João Winck, acérrimo defensor de que em Portugal também deveriam ser criadas unidades de ventilação crónica/desmame prolongado. Segundo o mesmo, este tema que começa a ser discutido um pouco por todo o mundo, ainda não é infelizmente alvo da mesma reflexão em Portugal. E porquê, questionou-se o mesmo? Não teremos os mesmos problemas que o resto da Europa relativamente a internamentos prolongados em UCI por desmames ventilatórios difíceis e com taxas de realização de traqueostomias elevadas?

Segundo a evidência apresentada, em Portugal temos tempos de internamento muito prolongados nas UCI's, superior a 7 dias, o que não só aumenta muito os custos, como expõe os doentes a maiores riscos, como infeção, entre outros, com o aumento de sequelas que os impedem de retomar a sua vida normal, após o internamento em UCI.

De acordo com os estudos realizados por Lone & Walsh (2011) e Kahn *et al* (2010), o número de doentes críticos crónicos está a aumentar, pelo que este é um tema atual de verdadeira relevância no âmbito da saúde pública global.

Zilberberg & Sohr (2008) apresentaram mesmo um estudo sobre o impacto estimado destas situações em 2020, e concluíram que, se nada for feito e os doentes críticos crónicos continuarem a ocupar as camas de UCI por períodos prolongados de tempo, a situação poderá tornar-se insustentável, sem recursos que consigam dar uma resposta efetiva a todas as necessidades.

O último estudo realizado em Portugal pelo ACSS (2006) mostra a existência de mais de 2000 doentes com alterações do aparelho respiratório sob ventilação, prevendo-se no entanto que este número tenha duplicado em 2012. Globalmente, a evidência sugere que a solução mais viável, e já em vigor em alguns países, para este problema é a criação destas Unidades de Ventilação Prolongada, pois desta forma consegue-se diminuir o tempo de internamento, aumentando a satisfação do doente e família contribuindo também para a sua qualidade de vida. Também nestas unidades de ventilação prolongada as equipas devem ter mais treino na realização dos desmames, mais equipamentos e também mais disponibilidade para formação do próprio doente e dos familiares, que podem acompanhar o seu internamento durante grande parte do dia, o que se revela difícil na maioria das UCI's Portuguesas, com horários de visitas tão reduzidos.

Esta tipologia de unidades permitem ainda a criação de grupos de auto-ajuda entre familiares, que auxiliam na gestão do *stress* e receio dos mesmos na fase de transferência para casa. Ao consultar a bibliografia apresentada durante as mesas redondas, foi com espanto que me apercebi que esta preocupação tão recente e ainda pouco presente no nosso país, era já alvo de estudos em 1995, quando um grupo de Enfermeiras Douglas, Daly e Rudy estudou o impacto do internamento destes doentes crónicos em unidades de cuidados intensivos e nas unidades de ventilação crónica, evidenciando a vantagem das últimas relativamente não só aos custos, mas igualmente aos benefícios para o doente e família.

Relativamente à intervenção da Equipa de Enfermagem nesta área, foi preletor o Sr. Enfermeiro Daniel Ramos, que destacou o papel dos Enfermeiros da UCI no sentido de um correto planeamento da alta destes doentes, seja num futuro próximo para unidades de ventilação prolongada, seja atualmente para o domicílio, na sua maioria. Enfatizou que é essencial que se definam bem os critérios de alta e que se envolvam os diferentes parceiros da comunidade, devendo o Enfermeiro da UCI funcionar como coordenador de todo este processo. Como auxílio ao planeamento da alta, a equipa de enfermagem deve ter uma check-list constituída pelos procedimentos e sendo validada à medida que os mesmos vão sendo concretizados.

Defendeu igualmente que os familiares devem receber documentação escrita, comprovando que estão devidamente treinados e que, tal como alertou o fisioterapeuta António, não nos preocupámos só com os equipamentos de suporte à ventilação mas com todas as atividades de vida daquele doente, nomeadamente a de comunicação, tantas vezes esquecida e que é essencial quando o doente vai para casa. Importa por isso providenciar sistemas alternativos de comunicação, para além de estratégias essenciais a outras atividades de vida. Posteriormente, o Enfermeiro da UCI pode ainda pensar no acompanhamento do doente, na sua monitorização no domicílio, alertando para a existência de sistemas de telemonitorização testados em Portugal nestes doentes, com resultados francamente positivos. Neste planeamento da alta, torna-se assim essencial o envolvimento não só de Enfermeiros especialistas em pessoa em situação crítica, mas também de Enfermeiros de reabilitação, uma vez que esta é para manter mesmo com o doente no seu domicílio.

Após a Reunião e ao consultar a evidência adquirida durante a mesma, importa ainda referir que, na maioria dos estudos efetuados, as unidades de ventilação crónica são mais custo-efectivas porque, tal como refere Douglas et al (1996), não apresentam

staff médico permanente, não se verificando em contraposição quaisquer vantagens nos doentes que se mantiveram nas unidades de cuidados intensivos relativamente aos doentes que ficaram nestas unidades de ventilação crónica. Pelo contrário, os familiares e doentes revelaram mesmo maior satisfação pela inexistência de limites à sua presença e pelo ambiente menos pesado e tecnológico destas últimas.

Em resumo, considero que a minha participação nesta reunião se revelou enriquecedora não só pelo contacto com mais literatura e profissionais da área, como pelo conhecimento que me proporcionou relativamente a realidades existentes noutros países no que respeita à transição do doente crónico da UCI para o domicílio, seja de forma mais direta ou indireta. Revelou-se ainda um forte reforço, pois permitiu-me validar a pertinência dos objetivos a que me propus durante a realização do estágio na UCI do Hospital (como a criação da Chek-list que auxilie no planeamento da alta destes doentes), objetivos esses que são significativos para que esta transição ocorra com sucesso.

Apesar do número reduzido de situações verificadas nesta UCI, ficou um sentimento de satisfação ao saber que, de alguma forma, deixarei um contributo efetivo para que quando uma nova situação voltar a ocorrer, a equipa de enfermagem possua um instrumento que a encaminhe no sentido das boas práticas que tornam possível a transição com sucesso do doente ventilado da UCI para o seu domicílio ou outro contexto equivalente. Este objectivo é sentido pela equipa como uma necessidade e reconhecido por mim como uma lacuna existente nas práticas diárias de várias UCI, entre elas a UCI onde trabalho.

Bibliografia:

Administração Central dos Serviços de Saúde (ACSS) (2006) Rede de Referenciação de Pneumologia, Acedido a Dezembro, 14, de 2012, disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/RR%20Pneumologia_Aprovada_MS_27_04_2011.pdf

Ambrosino N & Vaghegini G. (2008) Non invasive pressure ventilation in the acute care setting: where are we?, *Eur Respir J.* 31, 874-886.

Brochard, L. (2003) Mechanical ventilation: invasive versus non invasive, *Eur. Resp J.* 22, 31-37.

Douglas, S., Daly, B.J. & Rudy, E.B. (1996) Survival experience of chronically critically ill patients. Acedido em, Dezembro, 14, de 2012, disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8604367>

Kahn, J., Benson, N., Appleby, D., Carson, S. & Iwashyana, T. (2010). Long-term Acute Care Hospital Utilization After Critical Illness. *JAMA*, 303(22). Acedido a Dezembro 8, 2012, disponível em: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=186010>

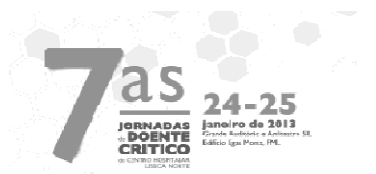
Lone, N. & Walsh, T. (2011) Prolonged mechanical ventilation in critically ill patients: epidemiology, outcomes and modelling the potential cost consequences of establishing a regional weaning unit. *Critical Care*, 15. Acedido em, Dezembro, 14, de 2012, disponível em: <http://ccforum.com/content/pdf/cc10117.pdf>

Mehta S. & Hill N. (2001) State of art – Non invasive ventilation, *Am J Respir Crit Care Med*, 163, 540 – 577.

Nava S. & Hill N. (2009); Non invasive ventilation in acute respiratory failure, *The Lancet*. 374, 250 – 259.

Zilberberg M. & Sohr A. (2008) Prolonged acute mechanical ventilation and hospital bed utilization in 2020 in the United States: implications for budgets, plant and personnel planning. *BMC Health Services Research*. 8, 242.

APÊNDICE III – Comunicação Oral: VNI, quando e como se faz?



Ana Cristina Pinto

Ana Marta Pinto

Carla Marques

Ventilação Não Invasiva Um desafio em UCI

Quando e como usar? - Que Cuidados de Enfermagem?

Objetivos

- ✓ Conhecer as principais indicações para o uso de VNI em UCI;
- ✓ Compreender as diferentes fases da VNI e a intervenção da equipa de enfermagem nas mesmas;
- ✓ Identificar a importância do papel do enfermeiro para o sucesso da VNI;

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

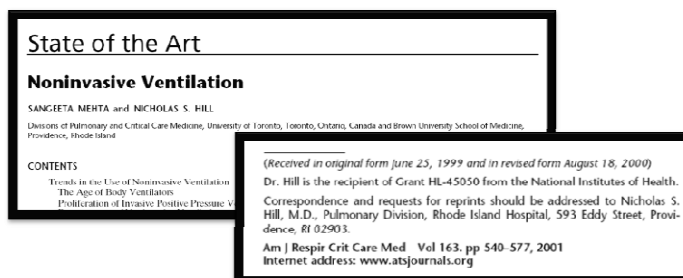
Sumário

- ✓ Ventilação Não Invasiva – definição do conceito
- ✓ Indicações e Contra-indicações da VNI
- ✓ Dados Estatísticos – SMI-INT-UCIP-HPV
- ✓ Fases da VNI – Intervenções de Enfermagem

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

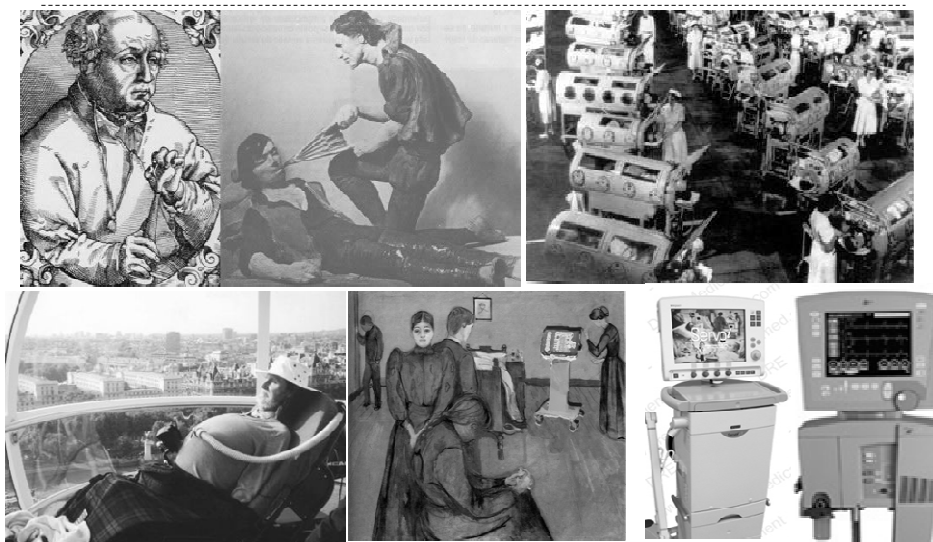
Ventilação Não Invasiva (VNI)

Suporte ventilatório (com pressão positiva) de forma não invasiva, contínua ou intermitente, através do uso de diferentes interfaces e tendo como principais modalidades: BPAP e CPAP.



► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

VNI ao longo dos tempos



► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Indicações da VNI

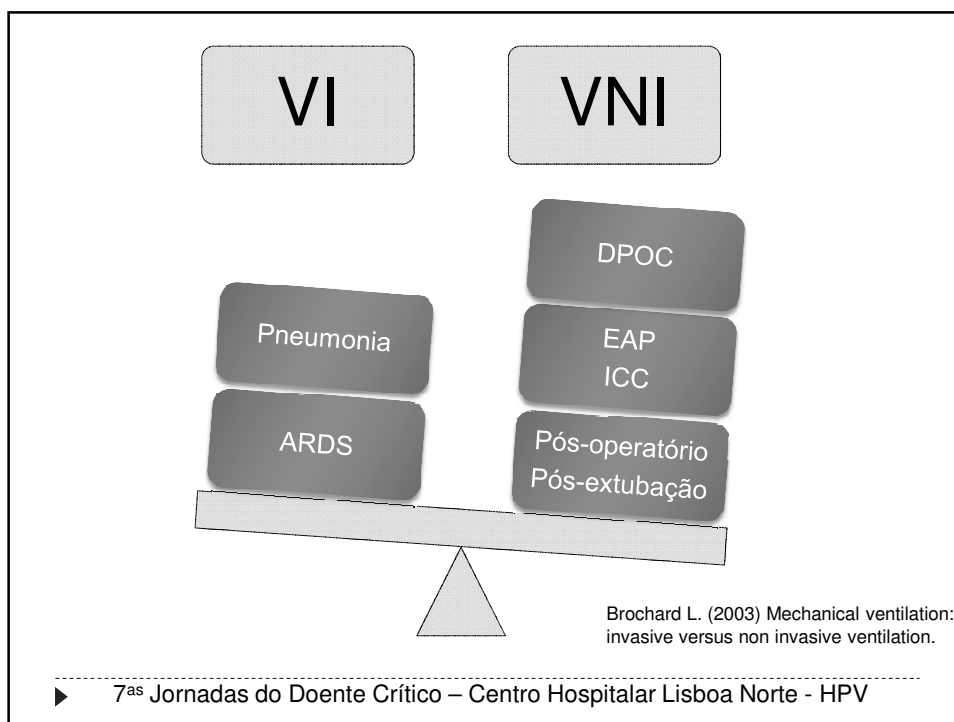
Falência
Pulmonar

Hipoxémia

Falência
Respiratória

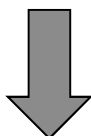
Hipercápnia

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV



Vantagens da VNI

- ✓ Tempos de internamento mais curtos em UCI;
- ✓ Redução das IACS;
- ✓ Diminuição dos custos;
- ✓ Diminuição da morbilidade e mortalidade.



Ambrosino N & Vaghegini G.
(2008) Non invasive pressure
ventilation in the acute care
setting: where are we?

O sucesso da VNI está diretamente relacionado com a seleção apropriada dos doentes para a aplicação desta técnica.

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Contra-indicações da VNI

- ✓ Cirurgia, trauma ou deformação facial;
- ✓ Paragem cardíaca ou respiratória;
- ✓ Hipóxia severa;
- ✓ Não colaboração e/ou alteração do estado de consciência;
- ✓ Obstrução da via aérea superior;
- ✓ Hemorragia gastrointestinal severa.

Mehta S. & Hill N. (2001) State of
art – Non invasive ventilation.

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Complicações

- ✓ Úlceras de pressão;
- ✓ Secura da pele e mucosas;
- ✓ Conjuntivite;
- ✓ Desconforto e sensação de claustrofobia;
- ✓ Distensão gástrica;
- ✓ Drenagem ineficaz das secreções;
- ✓ Trocas gasosas inadequadas;
- ✓ Barotrauma.

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

QUANDO E COMO USAR?

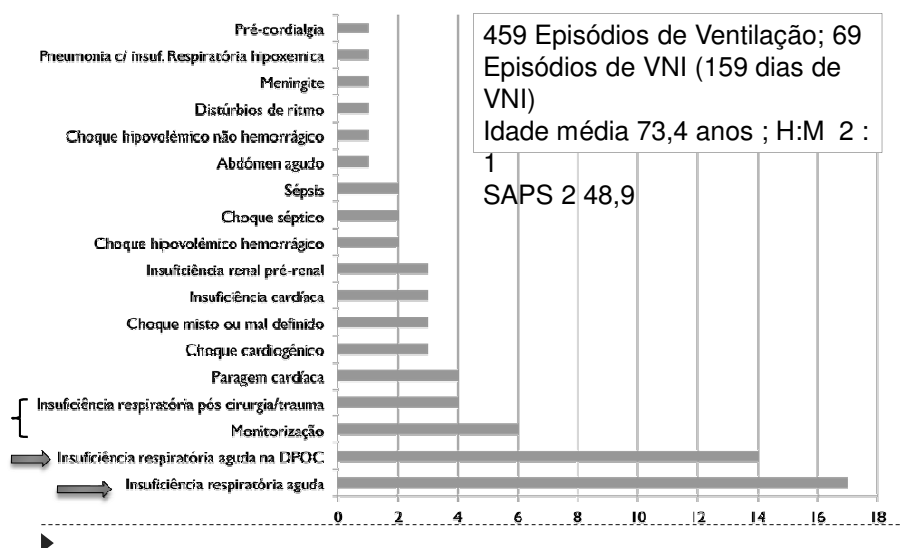
- ✓ Seleção criteriosa de doentes;
- ✓ Materiais e equipamentos adequados e bem organizados;
- ✓ Educação e treino da Equipa;
- ✓ Normas e Protocolos de actuação;



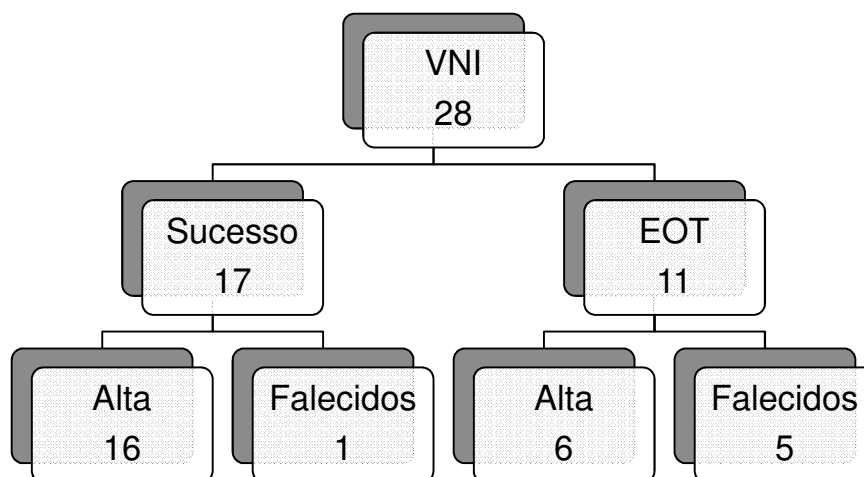
Nava S. & Hill N. (2009); Non invasive ventilation in acute respiratory failure.

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

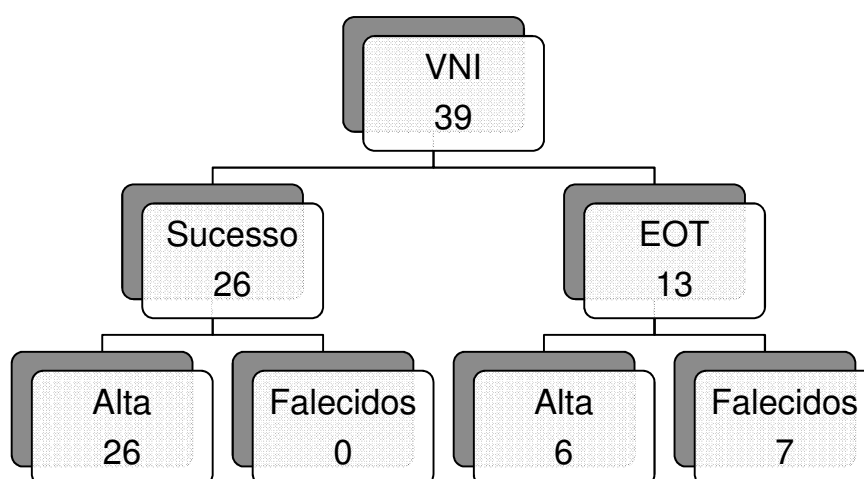
Dados Estatísticos – SMI-INT-UCIP-HPV



VNI como 1ª abordagem



VNI após Ventilação Invasiva



Os Enfermeiros têm um papel fundamental na implementação e na adesão à VNI.

■ CONCISE GUIDELINES

Non-invasive ventilation in chronic obstructive pulmonary disease: management of acute type 2 respiratory failure

CM Roberts, JL Brown, AK Reinhardt, S Kaul, K Scales, C Mikelsons, K Reid, R Winter, K Young, L Restruck and PK Plant

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Fases da VNI

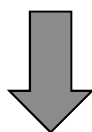


(Caple & Grose, 2011)

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Avaliação inicial

- ✓ Informar o doente e família sobre o procedimento a realizar;
- ✓ Avaliar e posicionar confortavelmente o doente;
- ✓ Medir e escolher o interface;
- ✓ Monitorizar (sinais vitais);



A proximidade enfermeiro-doente é o fator que maior influência tem no sucesso da VNI.

(Schneider et al, 2006)

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

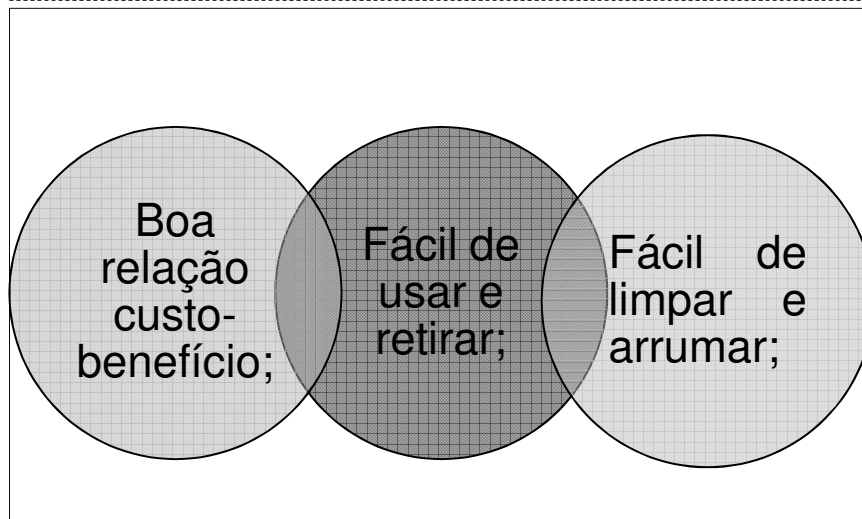
Interfaces:

- Faciais Totais
- Nasais
- Oronasais
- Helmet



► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Características de uma boa máscara:



► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Parametrização / Monitorização

- ✓ Posicionamento - cabeceira elevada a 45°;
- ✓ Estabilidade hemodinâmica;
- ✓ Monitorização / Ajuste de Alarmes;
- ✓ Compensação de Fugas;
- ✓ Planeamento das pausas.

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Adaptação e Avaliação

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ✓ FC ✓ TA ✓ SpO2 ✓ FR ✓ Volumes, pressões e fugas ✓ Utilização de musculatura acessória | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Estado de consciência ✓ Pele e mucosas ✓ Permeabilidade das vias aéreas ✓ Dor ✓ Distensão gástrica ✓ Humidificação |
|--|---|

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Intervenções Autónomas de Enfermagem

- ✓ **Integridade cutânea**
- ✓ Aplicar creme hidratante nas zonas de contacto;
- ✓ Alternar máscaras para mudar as zonas de contacto;
- ✓ Alívio da pressão;
- ✓ **Higiene e Hidratação Oral**
- ✓ **Nutrição**
- ✓ Aliviar a distensão gástrica;
- ✓ Assegurar as necessidades nutricionais;

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

Intervenções Autónomas de Enfermagem

✓ **Conforto**

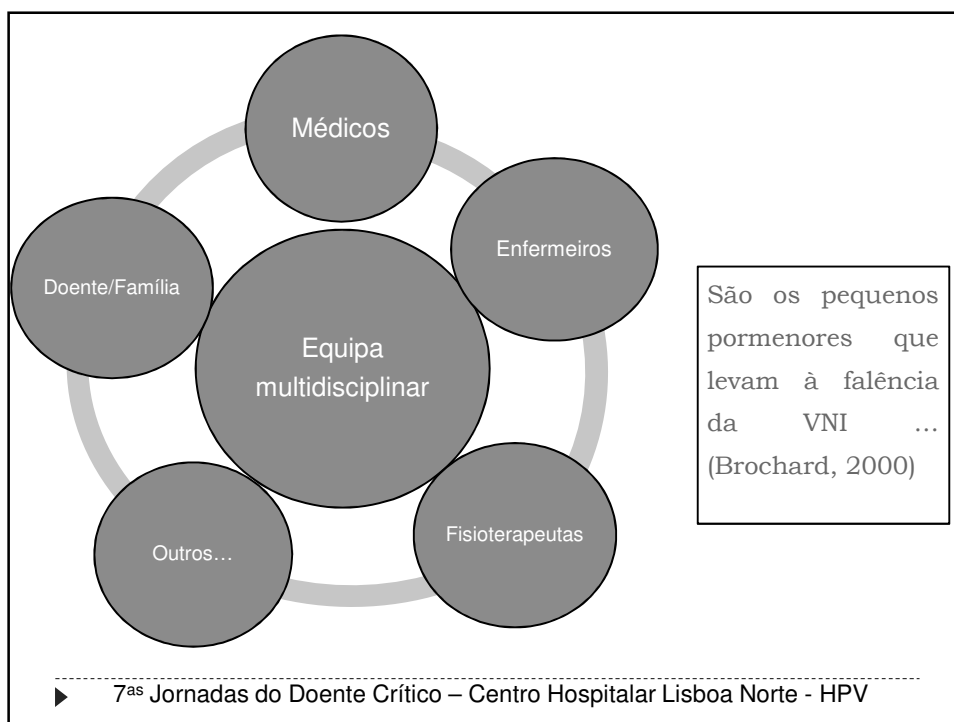
- ✓ Avaliar a dor;

✓ **Auto – imagem e Comunicação**

- ✓ Garantir formas de comunicação com o doente/família;
- ✓ Programar a retirada da máscara durante o horário das visitas.

Os Registos de Enfermagem são determinantes para garantir a continuidade e visibilidade dos cuidados.

► 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV



Bibliografia

- ▶ Mehta S. & Hill N. (2001) State of art – Non invasive ventilation, *Am J Respir Crit Care Med*, 163, 540 – 577.
- ▶ Nava S. & Hill N. (2009); Non invasive ventilation in acute respiratory failure, *The Lancet*, 374:250 – 259 disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19616722>
- ▶ Ambrosino N & Vagheggini G. (2008) Non invasive pressure ventilation in the acute care setting: where are we?, *Eur Respir J*, 31:874-886, disponível em: <http://erj.ersjournals.com/content/31/4/874.full.pdf>
- ▶ Brochard L. (2003) Mechanical ventilation: invasive versus non invasive, *Eur. Resp J*, 22 : 31-37 disponível em : http://erj.ersjournals.com/content/22/47_suppl/31s.full.pdf+html

▶ 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

OBRIGADA!

!

▶ 7^{as} Jornadas do Doente Crítico – Centro Hospitalar Lisboa Norte - HPV

APÊNDICE IV – Grelha de análise dos registos de enfermagem

Grelha de Conformidade dos Registos de Enfermagem na UCI

| Respiração | Sim | Não | Onde | Actividade Motora | Sim | Não | Onde |
|---|-----|-----|------|---|-----|-----|------|
| Trocar penso traqueostomia | | | | Aplicar ligadura | | | |
| Executar colheita de expectoração | | | | Iniciar deambulação | | | |
| Administrar Oxigenioterapia por | | | | Transferir para o cadeirão | | | |
| Aspirar secreções | | | | Posicionar cliente: | | | |
| Vigiar características das secreções | | | | Avaliar risco de queda | | | |
| Instruir sobre inaloterapia: | | | | Restringir actividade física: | | | |
| Limpar canula interna de traqueostomia | | | | Evitar decúbito | | | |
| Instruir sobre a tosse | | | | Facilitar a comunicação escrita | | | |
| Trocar cânula traqueal | | | | Incentivar a comunicação gestual | | | |
| Manter o cuff insuflado | | | | Transferir cliente para a cama | | | |
| Manter o cuff desinsuflado | | | | Avaliar alterações da mobilidade: | | | |
| Tapar cânula de traqueostomia | | | | Remover imobilização | | | |
| Trocar tubo de Guedel | | | | Vigiar imobilização do Membro Superior | | | |
| Trocar posição do tubo E/T | | | | Elevar cabeceira até 30º, cliente em decubito lateral | | | |
| Trocar sistema fixação tubo | | | | Posicionar 2/2h doente | | | |
| Trocar filtro-humidificador | | | | Posicionar evitar as proeminências ósseas e lesões | | | |
| Imobilizar Tubo Endotraqueal | | | | Transferir doente para o cadeirão duas vezes dia | | | |
| Verificar parâmetros de ventilação | | | | Providenciar o sistema de chamada | | | |
| Observar sinais de dificuldade respiratória | | | | Assistir no autocuidado transferir-se | | | |
| Observar sinais de hipóxia | | | | Instruir sobre o posicionamento | | | |
| | | | | Providenciar o sistema de chamada | | | |
| | | | | Manter grade elevada quando o doente está sozinho | | | |
| | | | | Aplicar contenção em SOS e se possível de menor restrição | | | |

| Avaliação da Pessoa | Sim | Não | Onde | Sensação/Repouso | Sim | Não | Onde |
|--|-----|-----|------|--|-----|-----|------|
| Facilitar apoio espiritual | | | | Vigiar padrão de sono | | | |
| Incentivar familiares a participarem nos cuidados ao cliente | | | | Vigiar estado de orientação [*Esc. Glasgow] | | | |
| Explicar as normas de funcionamento da Unidade | | | | Vigiar estado de consciência [*Esc. Glasgow] | | | |
| Facilitar comunicação das emoções | | | | Avaliar dor | | | |
| Estabelecer ligação com o prestador de cuidados, família | | | | | | | |
| Tranquilizar o Cliente | | | | | | | |
| Instruir prestador de cuidados para a alta | | | | | | | |
| Orientar os doentes confusos | | | | | | | |
| Avaliar grau de dependência no autocuidado | | | | | | | |
| Providenciar ao doente com risco de queda acompanhamento | | | | | | | |
| Instruir o cliente segundo procedimento a realizar | | | | | | | |
| Instruir doente e família acerca da medicação e tratamentos | | | | | | | |
| Instruir o doente a solicitar ajuda sempre que necessário | | | | | | | |

| Circulação/ Temperatura | Sim | Não | Onde | Eliminação | Sim | Não | Onde |
|--|-----|-----|------|---|-----|-----|------|
| Inserir AVP | | | | Inserir sonda rectal | | | |
| Avaliar Sinais Vitais | | | | Trocar algália | | | |
| Manter AVP | | | | Remover algália | | | |
| Colaborar na inserção de AVC | | | | Observar as características das fezes | | | |
| Manter AVC | | | | Observar as características da urina | | | |
| Colaborar na remoção de dreno torácico: | | | | Vigiar débito urinário | | | |
| Registar níveis de drenagem | | | | Vigiar queixas urinárias | | | |
| Registar nível/caract. de drenagem | | | | Inserir algália nº/tipo: | | | |
| Monitorizar hemorragia no local operatório | | | | Aplicar enema | | | |
| Aplicar meias de contenção | | | | Auscultar ruídos hidroaéreos | | | |
| Aplicar gelo local | | | | Executar lavagem vesical | | | |
| Aplicar arrefecimento natural | | | | Trocar saco de: | | | |
| Aplicar calor local | | | | Trocar placa urostomia | | | |
| Trocar sistemas de acessos | | | | Iniciar HD (hemodiálise) | | | |
| Trocar penso catéter arterial | | | | Gerir sessão de hemodiálise | | | |
| Remover catéter arterial | | | | Assistir no auto cuidado de eliminação vesical e intestinal | | | |
| Manter selo de água drenagem torácica | | | | | | | |
| Trocar penso da drenagem torácica | | | | Volume de Líquidos | Sim | Não | Onde |
| Clampar drenagem torácica | | | | Vigiar edemas | | | |
| Remover clamp da drenagem torácica | | | | Elevar membros afectados | | | |
| Aplicar aquecimento controlado | | | | Observar sinais de desidratação | | | |
| Aplicar arrefecimento controlado | | | | Colaborar em punções evacuadoras | | | |
| Vigiar perfusão de tecidos | | | | | | | |
| Vigiar sinais de perda sanguínea | | | | Outras | Sim | Não | Onde |
| Remover AVC | | | | Informar médico assistente do serviço da ocorrência | | | |
| Trocar agulha de punção do reservatório SC | | | | | | | |
| Testar a permeabilidade do AVC | | | | | | | |
| Colaborar na realização de biópsia óssea | | | | | | | |
| Vigiar penso compressivo | | | | | | | |
| Vigiar sinais de compromisso neurocirculatório | | | | | | | |
| Aplicar compressor mecânico | | | | | | | |
| Remover compressor mecânico | | | | | | | |

| Nutrição/ Digestão | Sim | Não | Onde | Tegumentos | Sim | Não | Onde |
|---|-----|-----|------|---|-----|-----|------|
| Registrar líquidos ingeridos | | | | Executar penso AVP | | | |
| Registrar padrão alimentar | | | | Executar tratamento à UP Cat I | | | |
| Assitir no autocuidado comer | | | | Executar tratamento à UP Cat II | | | |
| Vigiar reflexo de deglutição | | | | Executar tratamento à UP Cat III | | | |
| Inserir sonda gástrica | | | | Executar tratamento à UP Cat IV | | | |
| Trocar sonda gástrica | | | | Executar tratamento à ferida cirúrgica | | | |
| Remover sonda gástrica | | | | Remover material de sutura | | | |
| Avaliar conteúdo gástrico e caract.s | | | | Executar tratamento à ferida traumática | | | |
| Registrar conteúdo gástrico | | | | Executar tratamento à úlcera venosa | | | |
| Iniciar jejum | | | | Colaborar na realização de endoscopia | | | |
| Iniciar regime alimentar | | | | Executar banho total na cama | | | |
| Avaliar glicémia capilar | | | | Executar banho parcial na cama | | | |
| Executar lavagem gástrica | | | | Avaliar coloração da pele e mucosas | | | |
| Alimentar por gastrostomia | | | | Aplicar escala de Braden | | | |
| Alimentar por sonda gástrica | | | | Monitorizar estado de úlcera de pressão | | | |
| Vigiar náuseas e vômitos | | | | Monitorizar estado de úlcera venosa | | | |
| Observar características do vômito | | | | Executar penso AVC | | | |
| Vigiar a ingestão de alimentos | | | | Executar penso local de inserção dreno torácico: | | | |
| Vigiar a ingestão de líquidos | | | | Remover dreno | | | |
| Assitir no autocuidado comer | | | | Vigiar características do drenado | | | |
| Instruir sobre dieta adequada | | | | Massajar superfície corporal: | | | |
| | | | | Preparar pele para cirurgia | | | |
| | | | | Aplicar colchão anti-escara | | | |
| | | | | Executar Tratamento de estoma | | | |
| | | | | Inspeccionar ferida cirúrgica | | | |
| | | | | Inspeccionar ferida traumática | | | |
| | | | | Reforçar penso da ferida cirúrgica | | | |
| | | | | Executar penso ocular | | | |
| | | | | Inspeccionar local de inserção de dreno | | | |
| | | | | Executer tricotomia | | | |
| | | | | Prevenir o excesso de humidade na pele do cliente | | | |
| | | | | Executar penso compressivo | | | |
| Tegumentos (cont.) | Sim | Não | Onde | | | | |
| Remover alternadamente material de sutura | | | | | | | |
| Aplicar Electrodo para Desfibrilhador | | | | | | | |
| Remover os Electrodo para Desfibrilhador | | | | | | | |

APÊNDICE V – Sessão de Formação: A família em UCI – um contributo para o desenvolvimento profissional do enfermeiro

PLANO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Tema da sessão: A família em UCI – um contributo para o desenvolvimento profissional do enfermeiro

Local: Sala de Enfermagem da UCI

Data: 13 de Janeiro de 2013

Hora: 15:00

Formadora: Ana Cristina Pinto

População alvo: Equipa de Enfermagem da UCI

Duração da sessão: 20 minutos

Objetivos

- Reconhecer a importância da presença da família na UCI e da prestação de cuidados em parceria;
- Divulgar os resultados obtidos na análise dos registos de enfermagem;
- Sensibilizar a equipa para o registo de intervenções autónomas de Enfermagem – *outcomes* dos cuidados de enfermagem e visibilidade dos mesmos.

Material a utilizar: computador portátil, projector, tela de projeção.

Documentação distribuída: Escala de avaliação da necessidade dos familiares em UCI – Versão Brasileira da *Critical Care Family Needs Inventory*.

Guião da Sessão

| ETAPAS | ACTIVIDADES | MÉTODOS | MATERIAL TÉCNICO-PEDAGÓGICO | TEMPO | AVALIAÇÃO |
|-----------------|---|---------------------------------|------------------------------|----------------------|---|
| Introdução | <ul style="list-style-type: none"> - Apresentação da formadora; - Apresentação do tema e sua justificação; - Apresentação dos objetivos; | Expositivo | Suporte digital (PowerPoint) | 5 min. | Avaliação Diagnóstica |
| Desenvolvimento | <ul style="list-style-type: none"> - Definição de conceitos como Família, Registos de Enfermagem, Modelo de Parceria de Cuidados e Decisão Partilhada; - Apresentação dos resultados da auditoria realizada aos registos de enfermagem, relativos apenas ao foco Avaliação da Pessoa – Cuidados à família; - Esclarecimento de questões e <i>feedback</i>; | Expositivo Interrogativo | Suporte digital (PowerPoint) | 7 min. 5 min. | Formativa: Questionar dúvidas e proporcionar <i>feedback</i> . |
| Conclusão | <ul style="list-style-type: none"> - Síntese das ideias abordadas e conclusão; - Avaliação da sessão –Questionar e esclarecer dúvidas; - Distribuição de documentação alusiva ao tema. | Expositivo Interrogativo | Suporte digital (PowerPoint) | 3 min. | Formativa |

2º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de especialização Pessoa em Situação Crítica

Família na UCI

um contributo para o desenvolvimento profissional do Enfermeiro

Enfa Ana Pinto

UCI

Janeiro 2013

Orientação:

Enfa Sofia Dias

Profª Carla Nascimento

Sumário

- Família na UCI – Parceria de cuidados.
- Apresentação dos resultados obtidos na análise dos registos de enfermagem.

Objetivos

- Reconhecer a importância da presença da família na UCI e da prestação de cuidados em parceria;
- Divulgar os resultados obtidos na análise dos registos de enfermagem;
- Sensibilizar a equipa para o registo de intervenções autónomas de Enfermagem – *outcomes* dos cuidados de enfermagem e visibilidade dos mesmos.

Família

“Grupo possuidor de determinadas características, transmitindo-lhes um carácter de união através de relações de co sanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal ou de uma importância específica para a Pessoa.” (CIPE 2006)



Pessoas que dão suporte ao doente e com quem o mesmo tem uma relação significativa. (Davidson *et al* 2007)



Família no Hospital

Lei nº 106/2009, de 14 de Setembro (Acompanhamento familiar em internamento hospitalar)

Artigo 5: **"Cooperação entre o acompanhante e os serviços"** 1- Os profissionais de saúde devem prestar ao acompanhante a conveniente informação e orientação para que este possa, se assim o entender, sob a supervisão daqueles, colaborar na prestação de cuidados à pessoa internada. 2- Os acompanhantes devem cumprir as instruções que, nos termos da presente lei, lhes forem dadas pelos profissionais de saúde.

Código Deontológico do Enfermeiro

Artigo nº 84 do **Dever de informação** – informar o indivíduo e a família, no que respeita aos cuidados de enfermagem; respeitar, defender e promover o direito ao consentimento informado.

Família na UCI

- São os Enfermeiros o primeiro contacto com as famílias, realizam o acolhimento das mesmas e assumem um papel essencial no seu envolvimento, seja promovendo a sua proximidade, como a sua capacitação e participação nos cuidados. (Davidson *et al* 2007)



Cuidados de Enfermagem

Impacto dos Cuidados de Enfermagem

Os Enfermeiros são a categoria profissional que mais cuidados dedica às famílias em UCI (Davidson *et al* 2007)

- Benefícios para os doentes, diminuindo os custos associados aos cuidados de saúde (diretos e indiretos);
- Aumento da satisfação das famílias e diminuição do impacto do internamento nas mesmas;

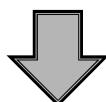


(Bell, 2011)

Visibilidade dos Cuidados de Enfermagem

Registos de Enfermagem

O registo representa a comunicação escrita do que foi realizado, dos acontecimentos ocorridos e de factos essenciais de forma a manter uma história contínua. (Martins et al 2008)



- Dão visibilidade aos cuidados;
- Garantem a qualidade e continuidade dos cuidados prestados.

Análise dos Registos de Enfermagem

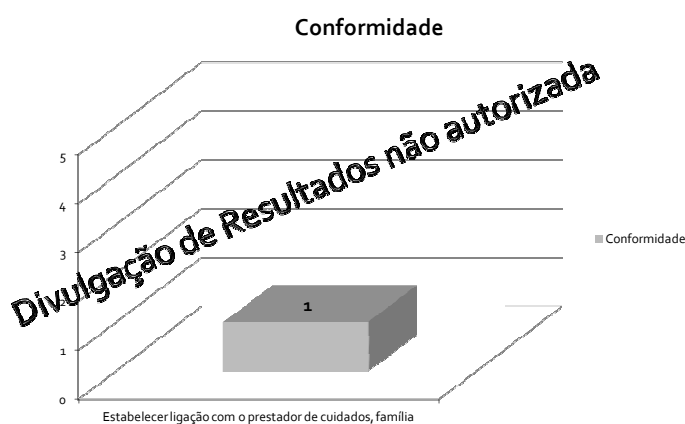
- Analisados 31 Registos de Enfermagem do período de 26 de Novembro a 11 de Dezembro de 2012;
- Registos de diferentes enfermeiros da Equipa;
 - 10 registos do Turno da Manhã;
 - 10 Registos do Turno da Tarde;
 - 11 Registos do Turno da Noite.

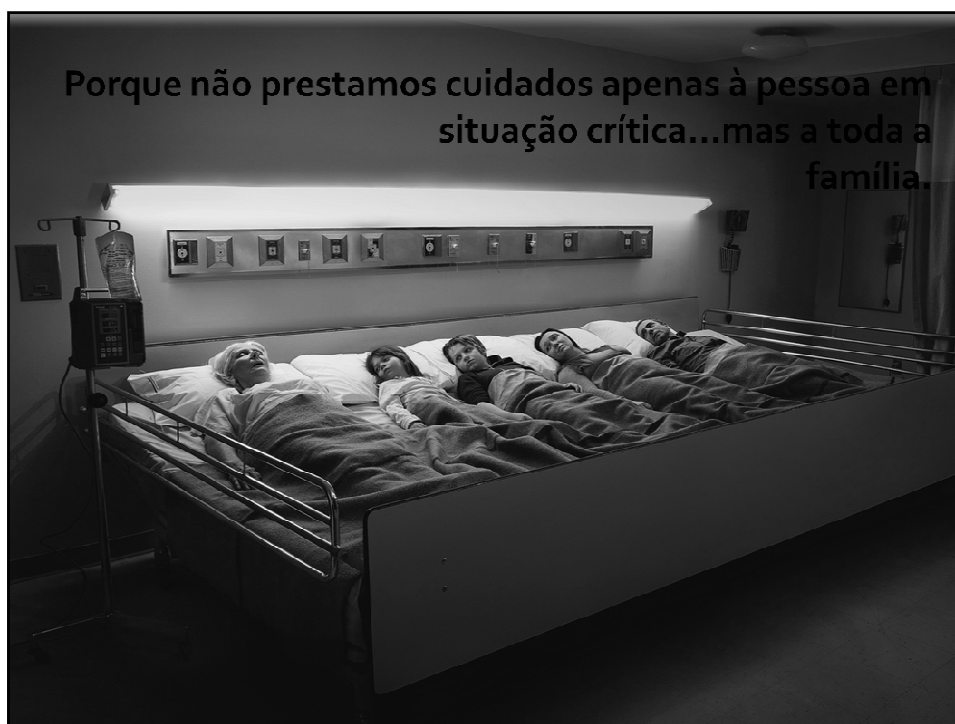
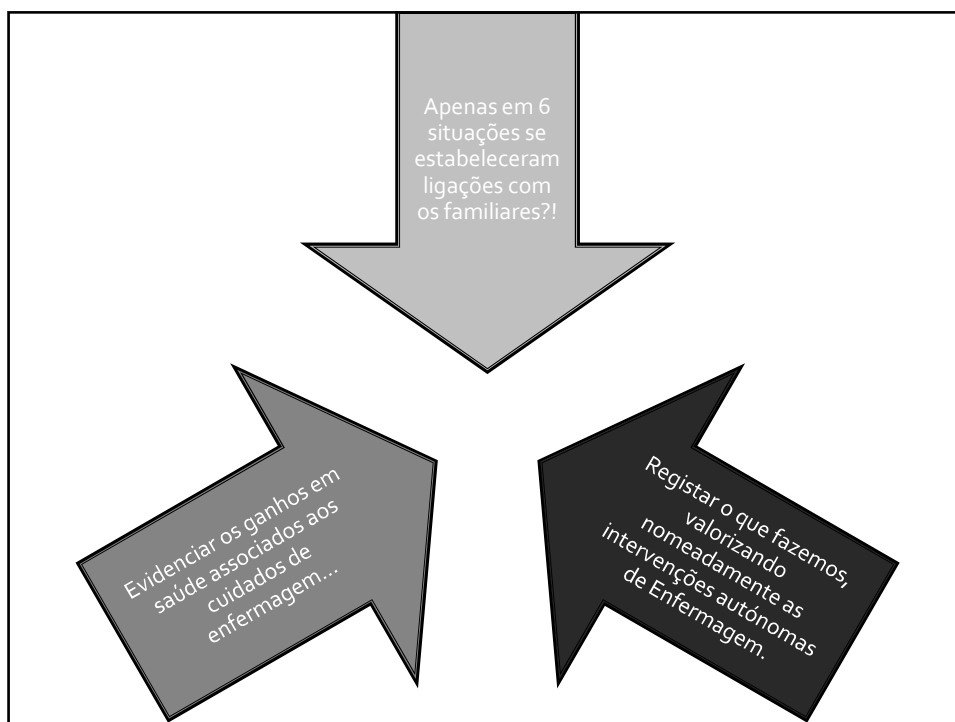
Foco "Avaliação da Pessoa"

"capacidade de resposta da mente às impressões produzidas pelos sentidos" – CIPE 2006

- Facilitar apoio espiritual;
- Facilitar comunicação das emoções;
- Tranquilizar o Cliente;
- Orientar os doentes confusos;
- Providenciar ao doente com risco de queda acompanhamento;
- Avaliar grau de dependência no autocuidado;
- Instruir o doente a solicitar ajuda sempre que necessário;
- Instruir o cliente segundo procedimento a realizar;
- Instruir doente e família acerca da medicação e tratamentos;
- Explicar as normas de funcionamento da Unidade;
- Estabelecer ligação com o prestador de cuidados, família;
- Incentivar familiares a participarem nos cuidados ao cliente;
- Instruir prestador de cuidados para a alta.

Foco "Avaliação da Pessoa" - Resultados





“Família na UCI”

Modelo de Cuidados Centrados no Doente e Família – Parceria de Cuidados



Modelo de Decisão Partilhada

À família que também está em sofrimento, é pedido que compreenda diagnósticos médicos incertos, opções de tratamento e assuma a responsabilidade de decidir o que é melhor para o doente apenas com essa informação. (Davidson *et al* 2007)

Modelo de Decisão Partilhada

Como podemos pedir à família que decida sobre a vida do seu familiar, se esta não é envolvida nos cuidados?

DECISÃO PARTILHADA

- Envolvimento da família nos cuidados;
- Divisão de responsabilidades com a equipa na tomada de decisão.

Modelo de Decisão Partilhada

Competências a desenvolver pela Equipa

- Comunicação
- Gestão de conflitos
- Relação

“Se o seu familiar pudesse comunicar o que acha que ele decidiria?” (Davidson *et al* 2007)



Suporte Familiar

Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)

1ª Parte: Dados de identificação

Iniciais do nome: _____ Idade: _____

Sexo: () masculino () feminino Religião: _____

Grau de instrução: () Fundamental completo () Médio completo () Superior () Outros _____

Tipo de parentesco com o paciente: _____ Tempo de internação do paciente: _____

2ª Parte: Inventário das necessidades de familiares de pacientes em estado crítico de saúde

Este inventário tem como objetivo identificar quais são as suas necessidades enquanto pessoa que possui um ente querido internado em uma unidade de terapia intensiva.

O(a) Sr(a) deverá ler o que significa cada necessidade e marcar com um "X" nas respostas que melhor correspondem as suas necessidades.

Assim como no questionário anterior, não é preciso ficar pensando muito em cada questão, pois, neste questionário, também as respostas espontâneas têm maior valor do que aquelas em que se pensa muito.

O(a) Sr(a) poderá marcar quantas respostas forem necessárias e ainda acrescentar outras necessidades que não estejam descritas no questionário. Essas outras necessidades poderão ser escritas no espaço intitulado "Outras necessidades".

A) Necessidade de conhecimento/ informação: referem-se às necessidades de receber informações ou de obter conhecimento relacionado ao estado de saúde, ou aos procedimentos envolvidos no tratamento do seu ente querido hospitalizado.

- () 1. Conhecer expectativa de alta
- () 2. Ter meus questionamentos respondidos claramente
- () 3. Ser informado em casa sobre mudanças da condição do meu familiar
- () 4. Saber quais são as medicações que o meu familiar está fazendo uso
- () 5. Saber fatos concretos sobre o progresso do meu familiar
- () 6. Receber informação sobre o estado de saúde do meu familiar pelo menos uma vez por dia
- () 7. Ser provido de explicações compreensíveis
- () 8. Saber o porquê determinado procedimento foi realizado
- () 9. Saber exatamente o que está sendo feito pelo meu familiar
- () 10. Ser informado sobre outras pessoas que poderiam ajudar com os problemas
- () 11. Receber orientações como o que fazer ao lado da cama do meu familiar doente
- () 12. Saber qual membro da equipe multidisciplinar pode dar determinada informação
- () 13. Ter explicação sobre o ambiente da UTI antes de adentrá-la pela primeira vez
- () 14. Conhecer os profissionais que estão cuidando do meu familiar
- () 15. Ser informado(a) sobre alguém que possa ajudar com problemas familiares
- () 16. Ser informado(a) sobre planos de transferência enquanto estes estão sendo realizados
- () 17. Ser avisado(a) sobre os serviços religiosos existentes na instituição

Outras necessidades (nesse espaço, o Sr(a) poderá acrescentar outros itens que correspondem a outras necessidades suas, relacionadas a conhecimento/ informação, que não constam na listagem apresentada acima):

B) Necessidade de conforto: referem-se às necessidades para sentir-se confortável na sala de espera ou na própria UTI durante a visita, os itens dessa categoria estão relacionados ao planejamento físico da unidade e a mobília nela contida.

- ☐ 1. Ter um toalete próximo à sala de espera
- ☐ 2. Ter um telefone próximo à sala de espera
- ☐ 3. Ter a sala de espera próxima do meu familiar
- ☐ 4. Ter uma mobília confortável na sala de espera
- ☐ 5. Ter um lugar no hospital onde possa ficar sozinho(a)
- ☐ 6. Ter disponível no hospital uma boa comida

Outras necessidades (nesse espaço, o Sr(a) poderá acrescentar outros itens que correspondem a outras necessidades suas, relacionadas ao conforto, que não constam na listagem apresentada acima):

C) Necessidade de segurança emocional: referem-se às necessidades de se sentir seguro(a), de se sentir menos ansioso(a) e menos temeroso(a) quanto ao estado de saúde e ao prognóstico de seu ente querido.

- ☐ 1. Ter a certeza que o meu familiar está recebendo o melhor tratamento
- ☐ 2. Sentir que há esperança
- ☐ 3. Ter amigos próximos para suporte
- ☐ 4. Sentir-se acolhido pela equipe multidisciplinar
- ☐ 5. Ser assegurado com relação à segurança enquanto se encontra no hospital
- ☐ 6. Conversar sobre sentimentos em relação ao que vem acontecendo
- ☐ 7. Conversar sobre a possibilidade de falecimento do meu familiar
- ☐ 8. Ter alguém encarregado sobre minha saúde
- ☐ 9. Ter alguma outra pessoa comigo quando estiver visitando meu familiar na UTI
- ☐ 10. Sentir-se a vontade para chorar
- ☐ 11. Ter a liberdade de ficar sozinho(a) a qualquer hora
- ☐ 12. Receber a visita de um representante religioso (padre, pastor, rabino)

Outras necessidades (nesse espaço, o Sr(a) poderá acrescentar outros itens que correspondem a outras necessidades suas, relacionadas à segurança emocional, que não constam na listagem apresentada acima):

D) Necessidade de acesso ao paciente e aos profissionais da unidade: referem-se às necessidades de ter maior acesso ao seu familiar internado na UTI e aos profissionais da instituição (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogas, e demais funcionários não relacionados à área médica).

- ☐ 1. Conversar com o médico todos os dias
- ☐ 2. Ver o meu familiar frequentemente
- ☐ 3. Conversar com a enfermeira responsável todos os dias
- ☐ 4. Ter o dia e o horário de visita flexíveis, podendo ser modificados em situações especiais
- ☐ 5. Ter o horário de início da visita respeitado, isto é, iniciar a visita pontualmente no horário previsto
- ☐ 6. Ter uma pessoa específica no hospital para entrar em contato e ter notícias do meu familiar quando não puder estar presente na visita
- ☐ 7. Ajudar com relação aos cuidados físico do meu familiar
- ☐ 8. Poder visitar a qualquer momento
- ☐ 9. Ter alguém para ajudar com problemas financeiros
- ☐ 10. Conhecer os cuidados da equipe com relação ao meu familiar

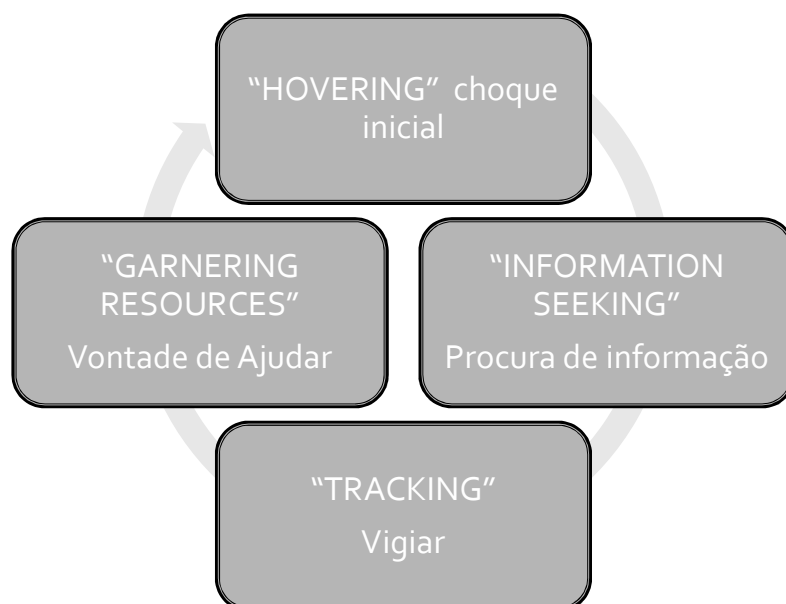
Outras necessidades (nesse espaço, o Sr(a) poderá acrescentar outros itens que correspondem a outras necessidades suas, relacionadas ao acesso ao seu familiar e aos profissionais da unidade, que não constam na listagem apresentada acima):

Avaliação das necessidades

As necessidades que surgem com maior frequência são:

- Informação (informações verdadeiras e compreensíveis);
- Segurança, confiança em quem está a cuidar do seu familiar (manter a esperança).

(Azoulay et al 2001)



(Jamerson et al 1996)

Parceria de Cuidados

- Os familiares só participam nos cuidados como verdadeiros parceiros quando têm as suas necessidades satisfeitas;
- A família só deve ser envolvida nos cuidados até ao ponto em que se sente confortável;
- Devem envolver-se outros profissionais que também possam prestar suporte familiar, como o capelão, assistente social, psicólogo, entre outros.

Gestão do Stress dos Profissionais

O stress dos profissionais é aumentado pela presença constante e envolvimento da família nos cuidados, nomeadamente durante procedimentos como a reanimação.

Horários de visitas alargados implicam que:

- não exista interferência com a privacidade dos outros doentes/famílias e da própria equipa;
- se promova a comodidade da família.

(Davidson *et al* 2007)

Gestão do Stress dos Profissionais

- A **Equipa** deve ter as responsabilidades bem definidas (o que cada um pode ou não dizer, etc.) e momentos de partilha e descompressão;
- A **Família**, por sua vez, deve respeitar as regras e eleger um familiar de referência, que comunica com a equipa.

(Davidson *et al* 2007)

Em Resumo:

Modelo de Cuidados Centrados no Doente/Família

- Decisão partilhada;
- Apoio e suporte familiar;
- Parceria de cuidados ... a Família torna-se alvo de cuidados, mas também um parceiro na prestação dos mesmos ao seu familiar.

Conclusão



Bibliografia

- Azoulay E., Pochard E., Chevret S. (2001) Meeting the needs of intensive care unit patient families. *American Journal of Respiratory and Criticval Care Medicine*, 163, 135-139
- Bell, L. (2011) Family Presence: Visitation in the adult ICU. American Association of critical care nurses, disponível em: <http://www.aacn.org/WD/practice/docs/practicealerts/family-visitation-adult-icu-practicealert.pdf>
- Davidson J., Powers K., Hedayat K. et al (2007) Clinical practice guidelines for support of the family in the patient centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005, *Critical Care Medicine*, 35:2, 605 – 622.
- Jamerson P., Scheibmeir M., Bott M. et al (1996) The experiences of families with a relative in the intensive care, *Heart and Lung*, 25:6 467-474.
- Martins A., Pinto A., Lourenço C. et al (2008) Qual o lugar da escrita sensível nos registos de enfermagem: *Pensar em Enfermagem* 12:2, 52-62.
- Maruiti M, & Galdeano L. (2007) Necessidades de familiares de pacientes internados em unidades de cuidados intensivos *Acta Paul Enferm.* 30:1, 37-43.

APÊNDICE VI – Folha de planejamento de alta da pessoa dependente de ventilação mecânica invasiva

(ETIQUETA)

PLANEAMENTO DA ALTA DE DOENTES VENTILADOS

Cuidador Informal

Nome:

Parentesco/Relação com doente:

Cuidador Formal

Instituição:

Nome:

Legenda da Escala:

0 - Não Demonstra; 1 - Grande Dificuldade; 2 - Dificuldade Média; 3 - Alguma Dificuldade; 4 - Sem Dificuldade

| Tabela de Avaliação de Ensinos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|---|
| 1) Substituição, Limpeza e Higiene da Traqueostomia * | | | | | |
| Desconecta o ventilador | | | | | |
| Retira a cânula interna | | | | | |
| Coloca cânula limpa | | | | | |
| Reconecta o doente | | | | | |
| Reconecta em tempo útil | | | | | |
| Limpa e acondiciona a cânula retirada | | | | | |
| 2) Mudança de Filtro e Swivel * | | | | | |
| Desconecta o ventilador | | | | | |
| Substitui Swivel + Filtro | | | | | |
| Reconecta o doente | | | | | |
| Reconecta em tempo útil | | | | | |
| 3) Atitude perante a desconexão ** | | | | | |
| Identifica o alarme | | | | | |
| Reconecta o doente | | | | | |
| 4) Ventilação manual ** | | | | | |
| Reconhece quando deve ventilar manualmente | | | | | |
| Desconecta o ventilador | | | | | |
| Adapta o Ressuscitador Manual (AMBU®) | | | | | |
| Ventila com suavidade a frequência 10/12cpm | | | | | |
| Reconecta o doente quando oportuno | | | | | |
| 5) Aspiração de secreções com equipamento domiciliário * | | | | | |
| Identifica os componentes do aparelho | | | | | |
| Sabe substituir e lavar o copo, mantendo boa força de aspiração | | | | | |
| Aspiração de Secreções | | | | | |
| Prepara o material | | | | | |
| Liga o aspirador | | | | | |
| Desconecta o doente | | | | | |
| Aspira o doente | | | | | |
| Utiliza procedimento de aspiração correcto | | | | | |
| Reconecta o doente | | | | | |

| Tabela de Avaliação de Ensinos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|---|
| 6) Atitude perante Alarmes | | | | | |
| de Desconexão ** | | | | | |
| Procura Desconexões ou roturas | | | | | |
| Reconecta ou substitui circuito (substitui ventilação com AMBU®) | | | | | |
| Contacta empresa fornecedora do equipamento ou Cuid. Formal | | | | | |
| de Excesso de Pressão nas Vias Aéreas * | | | | | |
| Desconecta o doente | | | | | |
| Aspira o doente | | | | | |
| Reconecta o doente | | | | | |
| Se não resolvido, sabe o que fazer (AMBU + Contacto) | | | | | |
| 7) Atitude perante quebra de energia | | | | | |
| Tem nº telefone EDP (piquete da zona) | | | | | |
| Mantém atenção quanto ao nível de bateria | | | | | |
| Inicia ventilação manual na falta total da energia + bateria | | | | | |
| Se não resolvido, contacta 112 para transporte ao hospital | | | | | |
| 8) Atitude perante avaria | | | | | |
| Inicia ventilação manual | | | | | |
| Contacta empresa fornecedora do equipamento ou Cuid. Formal | | | | | |
| Se não resolvido, contacta 112 para transporte ao hospital | | | | | |
| Total Parcial | | | | | |

* Mínimo obrigatório - Nível 3

** Mínimo obrigatório - Nível 4

TOTAL (156):

Enfermeiro

Nº Mecanográfico: _____

**APÊNDICE VII – Guia de procedimento de enfermagem – O cuidado centrado na
pessoa e família**

GUIA DE PROCEDIMENTO DE ENFERMAGEM – O CUIDADO CENTRADO NA PESSOA E FAMÍLIA

1. Nome

Prática de Cuidados de Enfermagem Centrados na Pessoa e Família em Situação Crítica no Serviço de Atendimento Médico Permanente (AMP).

2. Objetivo

Informar e sensibilizar a equipa de enfermagem para uma prática de cuidados de enfermagem centrados na pessoa e família em situação crítica no contexto de urgência.

3. Participantes

Equipa de Enfermagem do AMP

4. Definição de Conceitos

Numa perspetiva histórica da enfermagem, Collière (1999) defende que os cuidados de saúde tiveram a sua origem nos cuidados de manutenção da vida, pelo que, desde logo, estes estiveram naturalmente associados à própria família.

O cuidado centrado na família corresponde a um modelo de cuidados que vem sendo defendido por diversas estruturas e organizações de saúde, a nível nacional e internacional. Este modelo está previsto em diversos documentos, como sendo a Declaração de Munique da OMS (2000), o Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Portugal, 2004) e o Enquadramento Conceptual e Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros (2001). Constata-se uma atenção crescente à família que se traduz, naturalmente, na definição de novas políticas de saúde.

A Lei nº 33/2009, de 14 de Julho, que tem por objeto o acompanhamento familiar em internamento hospitalar, foi o reflexo mais exuberante desta mudança de paradigma de cuidados, evidenciando os direitos e os deveres dos acompanhantes e dos serviços de saúde (Anexo I – Lei nº 33/2009 de 14 de Julho de 2009). Como recomenda a OMS (2000), a problemática da intervenção na família deve ser um

objeto privilegiado de investigação, com resultado na criação de *guidelines* que orientem a prática dos cuidados que passam assim a ser centrados na pessoa e família.

Importa então definir os conceitos associados a esta nova realidade. Assim, o conceito de **família** é definido por diferentes autores, como um conjunto de pessoas que dão suporte ao doente e com quem o mesmo tem uma relação significativa (Davidson *et al* 2007). Segundo a definição da CIPE (2006), família é um grupo possuidor de determinadas características, transmitindo-lhes um carácter de união através de relações de consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal ou de uma importância específica para a pessoa. Idealmente deve ser o próprio doente a referir quem é a sua família.

O internamento de um familiar afeta a família no seu todo, nomeadamente quando esse familiar está em situação crítica e numa fase inicial no serviço de urgência, tal experiência torna-se verdadeiramente um fator stressante para todos. No serviço de urgência a pessoa em situação crítica aguarda resultados, decisões, mudanças, sempre num contexto grave de incerteza, de urgência, podendo permanecer nesta situação por períodos mais curtos ou mais longos. Será então importante manter a unidade familiar, cuidando da família como um todo, com benefícios não só para a pessoa em situação crítica mas também para a família, com diminuição dos níveis de ansiedade e maior participação nos cuidados, este é o pressuposto base do Modelo de Cuidados Centrado no Doente e Família.

O **Modelo de Cuidados Centrados no Doente e Família** assenta em 3 conceitos chave: **respeito mútuo** (através do conhecimento individual de cada um), **colaboração** (através da parceria de cuidados, a família faz parte da equipa) e **suporte** (a família é também alvo de cuidados). O'Malley *et al* (2008) referem que este é um modelo inovador e que se torna um desafio aplicá-lo no serviço de urgência. Com este modelo, as equipas prestam cuidados a uma pessoa inserida no seu seio familiar, que só desta forma pode ser conhecida e compreendida, incrementando assim a qualidade dos cuidados de saúde, segurança e satisfação dos mesmos. Também segundo Mitchel *et al* (2011) os cuidados centrados na família são definidos como uma nova forma de planear, realizar e avaliar os cuidados de saúde, centrados nos benefícios mútuos da parceria de cuidados tanto para o doente, como para a família e para os próprios profissionais. Relativamente

aos benefícios para o doente, estão documentados o aumento do bem-estar e redução dos tempos de internamento por diminuição da necessidade de medicação como sedação e analgesia, e maior colaboração com a equipa. Relativamente aos benefícios para a família, identifica-se igualmente bem-estar relacionado com o suporte ao seu familiar, participação ativa com a equipa, nomeadamente, na tomada de decisão partilhada. Para os profissionais a família torna-se um recurso a potenciar na prestação de cuidados, permitindo não só um melhor conhecimento do doente e de toda a situação como a partilha de responsabilidades na tomada de decisão.

Pela sua proximidade com doente e família, a equipa de enfermagem tem um papel determinante na divulgação deste modelo e na sua implementação junto da equipa multidisciplinar.

5. Intervenções de Enfermagem

No serviço de urgência são, frequentemente, os enfermeiros os profissionais que estabelecem o primeiro contacto com a família, procedendo ao seu acolhimento e assumindo um papel essencial no seu envolvimento, seja promovendo a sua proximidade, seja pela sua capacitação e participação nos cuidados (Davidson *et al* 2007).

Assim, O'Malley *et al* (2008) definem como estratégias fundamentais à implementação do modelo de cuidados centrados na família as seguintes:

- a) Identificação e definição dos familiares de referência, por parte do doente se possível;
- b) Definição do tipo de envolvimento que a pessoa e família pretendem (negociar a presença durante procedimentos invasivos, etc.);
- c) Definição de procedimentos perante atitudes e decisões da família contrárias às definidas em equipa.

O modelo de cuidados centrados no doente e família preconiza precisamente um maior conhecimento da pessoa e família, um maior envolvimento e participação dos mesmos nos cuidados segundo uma perspetiva de decisão partilhada e um

suporte adequado para a própria família, avaliando e atuando no sentido de satisfazer também as suas necessidades.

Identificar a família como unidade prestadora de cuidados e promover a sua capacitação:

- a) Reconhecer a complexidade do sistema familiar e suas especificidades;
- b) Conceber a família como unidade em transformação, sujeita a inúmeras transições;
- c) Desenvolver o processo de cuidados à pessoa em situação crítica, em colaboração com a família, estimulando a participação dos mesmos em todo o processo.

Não se pode negar que a família tem um maior conhecimento da pessoa e dos seus desejos, daí a necessidade de a envolver nos cuidados de enfermagem, fornecendo tais informações e participando na tomada de decisão. No entanto, não se deve exigir à família, também em processos de sofrimento, que compreenda diagnósticos incertos, opções de tratamento e assuma a responsabilidade de decidir o que é melhor para o seu familiar apenas com essa informação (Davidson *et al* 2007). Surge assim a necessidade de uma decisão partilhada, como linha de ação que prevê não só o envolvimento da família nos cuidados de saúde mas também a partilha de responsabilidades na tomada de decisão. De acordo com Mitchell *et al* (2011), o doente e família sentem-se muito confortados por serem envolvidos nos cuidados de enfermagem, nomeadamente, nos mais simples como: cuidados ao cabelo, massagens, cuidados de higiene sumários à face, mãos, pés.

Considerar a família como alvo de cuidados, tanto no seu todo como através dos seus membros individualmente:

- a) Avaliar as características da família e dos seus membros individualmente;
- b) Reconhecer situações de especial complexidade e formular respostas adequadas às mesmas;
- c) Realizar e avaliar as intervenções de modo a promover e facilitar o bem-estar familiar.

Neste sentido, existem escalas de enfermagem utilizadas para avaliar as necessidades da família e atuar de acordo com as mesmas (Anexo II – Escala de Avaliação das Necessidades dos Familiares – Versão Brasileira). Segundo Hallgrimsdottir (2004), no serviço de urgência as famílias têm maior necessidade de: segurança nas informações recebidas e cuidados prestados e de proximidade com o seu familiar. Só posteriormente surgem as necessidades direcionadas com o próprio conforto e privacidade dos familiares. As famílias mais satisfeitas e informadas são as que participam mais ativamente nos cuidados. Contudo, a família só deve ser envolvida nos cuidados se for capaz. De modo a garantir o cuidado à família poderá ser preciso envolver outros profissionais de saúde - assistente social, psicólogo, entre outros.

Adequar a organização dos cuidados e dos serviços de forma a promover o bem-estar de todos os elementos (pessoa, família e profissionais de saúde):

- a) Assegurar o conhecimento geral e o cumprimento das normas de funcionamento dos serviços e equipas;
- b) Promover momentos de partilha de ideias e sentimentos como forma de suporte para a equipa;
- c) Garantir o feedback da aplicação deste modelo, através de questionários de avaliação da satisfação com os cuidados recebidos/prestados, a todos os elementos (pessoa/família/profissionais).

As equipas multidisciplinares que cuidam da pessoa em situação crítica, não devem descurar a gestão do stress dos próprios profissionais, que é aumentado pela presença constante e envolvimento da família nos cuidados, nomeadamente em procedimentos como a reanimação (Davidson *et al* 2007). Os horários de visitas alargados ou mais flexíveis implicam entre outros aspectos: que não exista interferência com a privacidade dos outros doentes/famílias e da própria equipa e que se promova o conforto da família (Davidson *et al* 2007). Também é importante que a equipa multidisciplinar tenha as responsabilidades bem definidas (o que cada um pode ou não dizer, etc.) e momentos de partilha e reflexão conjunta. As

famílias, por sua vez, devem respeitar as normas dos serviços e eleger um familiar de referência para comunicar com a equipa (Davidson *et al* 2007).

Em resumo, as intervenções de enfermagem podem agrupar-se nos grandes pilares deste modelo, como classifica O'Malley *et al* (2008), passando pelo desenvolvimento de competências nas seguintes áreas:

- **Comunicação e gestão de conflitos;**
- **Cuidados de conforto ao doente/família (avaliação de necessidades);**
- **Coordenação de toda a equipa multidisciplinar;**

Paralelamente a todas as intervenções de enfermagem a realizar, os autores propõem ainda o preenchimento de uma tabela que indica o grau de desempenho em termos de aplicação do modelo e levantam algumas questões que devem ser refletidas em equipa (Anexo III - Formulário de Auto-avaliação dos Cuidados Centrados na Família no Serviço de Urgência).

Em conclusão, tal como referem as *guidelines* do *Institute for Patient and Family Centered Care* (2011), com a aplicação deste modelo de cuidados os familiares deixam de ser “visitas”, passando a fazer parte da equipa de cuidados de saúde.

Bibliografia

- Institute for patient and family centered care (2010). *Changing hospital visiting policies and practices: supporting family presence and participation*. Bethesda, United States.
- Davidson, J., Powers, K., Hedayat, K., Tieszen, M., Kon, A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, D., Levy, M., Barr J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005, *Critical Care Medicine*, 35, (2), 605 – 622.

- Hallgrimsdottir, E. (2004) Caring for families in A&E departments: Scottish and Icelandic nurses' opinions and experiences, *Accident and Emergency Nursing*, 12, 114-120.
- Mitchel, M., Chaboyer, W., Burmeister, E. & Foster, M. (2009) Positive effects of a nursing intervention on family centered care in adult critical care. *American Journal of critical care*. 18, (6), 543-554.
- O'Malley P., Brown K., Krug S. (2008) Patient and Family Centered Care of Children in the Emergency Department, *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 122, 511-521.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde (2004). Plano Nacional de Saúde: Orientações estratégicas para 2004-2010: mais saúde para todos. Lisboa. Direção Geral de Saúde.

APÊNDICE VIII – Plano de apoio ao familiar cuidador de pessoas dependentes de ventilação mecânica

PLANO DE APOIO AO FAMILIAR CUIDADOR DE PESSOAS DEPENDENTES DE VENTILAÇÃO MECÂNICA

O recurso à ventilação mecânica domiciliária está a aumentar um pouco por todo o mundo e Portugal não é exceção (Fauroux, 2005), pelo que se torna essencial que os profissionais estejam preparados para tal desafio. Neste sentido, e apesar de durante a realização do meu estágio não ter tido oportunidade de experienciar uma situação de cuidados com recurso à ventilação mecânica domiciliária, por não terem surgido quaisquer casos com esta necessidade durante o período em que colaborei com a equipa da Unidade Funcional de Cuidados Continuados (UFCC), pretendo contribuir com instrumentos de cuidados que sejam úteis à mesma em situações futuras, uma vez que esta é uma realidade comum neste contexto.

Partindo dos documentos existentes no hospital, que visam auxiliar na realização dos ensinamentos (documentos fornecidos pela equipa da UFCC aos colegas dos serviços aquando da preparação da alta destes doentes), revelou-se pertinente a actualização da folha apresentada em anexo, que foi inicialmente construída com base na experiência e conhecimentos empíricos dos enfermeiros da equipa e que agora é revista à luz da evidência, uma vez que no nosso país ainda não existem ferramentas validadas e já aplicadas neste âmbito.

Quando se pensa no planeamento de alta da pessoa conectada a um ventilador, seja para o domicílio, para uma residência medicalizada, lar ou outras, é necessário pensar em todas as necessidades daquela pessoa e família e não apenas na ventilação. No entanto, nesta etapa, a motivação e capacidade dos familiares prestadores de cuidados para dominarem um novo equipamento é vista como a principal preocupação. Não obstante e tal como é evidenciado por Piper (2010), logo que surge a possibilidade da alta todos os factores (tanto clínicos, como psicossociais) relacionados com a família e pessoa dependente de um ventilador devem ser avaliados por uma equipa multidisciplinar.

Grimmer, Moss & Gill (cit. por Petronilho, 2008), defendem a necessidade de desenvolver um modelo de excelência na preparação da alta hospitalar, independentemente do motivo de internamento, como garantia não só da segurança e bem-estar do doente, mas evidenciando também uma associação significativa entre a preparação da alta hospitalar e a qualidade de vida dos cuidadores. Uma melhor parceria de cuidados entre os

cuidadores e as equipas de saúde deve ser incentivada, garantindo um melhor apoio aos cuidadores pré e pós alta hospitalar, proporcionando uma boa gestão de cuidados no domicílio e garantindo ainda o sucesso no regresso a casa. Petronilho (2008, p. 181) refere “tendo os enfermeiros um papel central no processo de preparação do regresso a casa, parece-nos estarmos em condições de afirmar que, globalmente, no contexto em que se realizou o presente estudo, este fenómeno ainda não é assumido como uma prática profissionalizada pelos enfermeiros. Os resultados do estudo levam-nos a verificar que o envolvimento da família na preparação do regresso a casa é, ainda, resultado de iniciativas individuais dos enfermeiros, quer no contexto hospitalar, quer no contexto domiciliário, sendo, desta forma, um processo ainda pouco sistematizado.” Tais resultados tornam-se ainda mais notórios quando nos referimos à preparação da alta da pessoa dependente de ventilação mecânica. Daí a necessidade de recorrer aos conhecimentos fornecidos pela evidência neste contexto tão particular.

Segundo a Sociedade Torácica Canadiana (2011) no seu artigo “*Home mechanical ventilation - clinical practice guideline*”, depois de definido que aquele doente irá ficar ventilado durante um longo período de tempo por difícil extubação, e perante a vontade de familiares e doente de regresso ao domicílio, inicia-se todo o processo, logo que esteja garantida a estabilidade clínica para que este seja transferido. Posteriormente, é recomendado que se proceda a uma visita ao domicílio do doente por parte da equipa multidisciplinar, com intuito de analisar a casa e as suas condições de higiene e segurança. Igualmente essencial nesta fase é identificar que familiar se assume como o principal cuidador. Perante a confirmação destas premissas é contactada a equipa dos Cuidados Continuados do hospital e dos Cuidados de Saúde Primários no sentido de compreender se é possível fazerem o acompanhamento do doente no seu domicílio. É nesta fase que se inicia, então, o processo de treino de competências.

A equipa de enfermagem tem um papel essencial em diversas esferas de cuidados. Com efeito, pela sua relação próxima com doente e família e pelo domínio técnico-científico do equipamento e da situação clínica, o enfermeiro torna-se elemento crucial na realização sistemática do ensino relativamente à ventilação mecânica e consequente avaliação. É, pois, neste ponto que cumpre avaliar se a família poderá continuar a caminhada do planeamento da alta ou se, de todo, não reúne e desenvolve as competências necessárias para que todo o processo decorra com sucesso e segurança para o doente e

para a própria família. Piper (2010) refere que só desta forma os cuidadores são devidamente treinados sobre o que fazer e como fazer em cada situação.

Considerando a decisão partilhada, como modelo de cuidados, espera-se que desde o primeiro dia de internamento os familiares tenham conhecimento do problema de saúde e das respectivas alternativas terapêuticas. Importa, no entanto, que interiorizem no essencial o que implica a dependência de um ventilador através de uma traqueostomia – pelo que devem desenvolver, nesta fase, conhecimento demonstrado nas seguintes áreas:

| Cuidado Global à pessoa sob ventilação invasiva no domicílio | Demonstrado | Não demonstrado |
|---|-------------|-----------------|
| 1. Descrever o sistema respiratório e suas funções (compreender a traqueostomia) | | |
| 2. Descrever a importância dos posicionamentos e higiene da pessoa sob ventilação invasiva | | |
| 3. Descrever a importância da alimentação e como se deve proceder | | |
| 4. Descrever a importância da humidificação e hidratação | | |
| 5. Comunicar com o doente (linguagem escrita, uso de válvulas fonatórias) | | |
| 6. Avaliar sinais vitais, entre eles a dor e descrever a sua importância | | |
| 7. Descrever a importância e o procedimento de higienização das mãos e dos equipamentos | | |
| 8. Identificar os sinais de alarme e de emergência | | |
| 9. Compreender as indicações terapêuticas da medicação, como é feita, que efeitos esperar e ao que estar atento | | |
| 10. Conhecer actividades de lazer que pode e deve realizar com o seu familiar | | |

A família, cuidadores e doente (se possível) devem ter assim conhecimentos relativamente ao manuseamento dos equipamentos indicados para a sua situação clínica (ventilador, interfaces, aspirador de secreções, traqueostomia, entre outros) bem como quanto ao que fazer perante algumas intercorrências que possam ocorrer (avarias, quebras de energia, pressão elevada nas vias aéreas, necessidade de ventilação manual ou outros alarmes). Assim, após demonstração de conhecimento relativamente a estes temas (relacionados com a ventilação eficaz), é necessário desenvolver competências nas mesmas áreas. Deste modo o enfermeiro volta a ter um lugar de comando,

assumindo um importante papel no treino e desenvolvimento de competências do doente e familiares cuidadores, daí a importância de criar instrumentos que permitam uniformizar o que deve ser treinado, adequando necessariamente às características de cada família e do meio envolvente como se pode verificar na folha anexa. Estes conhecimentos e competências são treinados e avaliados por dois enfermeiros diferentes, em dias diferentes, com áreas de intervenção em que se torna obrigatório demonstrarem capacidades na sua execução, uma vez que só desta forma serão considerados aptos a cuidar do seu familiar dependente de ventilação mecânica no domicílio.

A Sociedade Americana de Cuidados Respiratórios (2010) (*"Clinical Practice Guideline: Providing Patient and Caregiver Training"*) reforça que, apesar da existência de instrumentos que uniformizem o treino de competências, a informação fornecida pelos profissionais deve ser adequada à pessoa e à sua cultura. É ainda essencial que exista motivação por parte dos familiares e condições para aprender e treinar, o que nem sempre se verifica porque os familiares estão muitas vezes cansados de todo o processo de internamento, têm receios, falsas expectativas, entre outros constrangimentos. No final do processo é importante fazer a avaliação de como tudo está a correr e se as competências foram adquiridas e continuam a ser treinadas, sendo fundamental para este efeito o acompanhamento da equipa de cuidados no domicílio.

Deste modo, o doente só terá alta perante critérios presentes de estabilidade física, psicológica e social, devendo estar envolvida neste processo uma equipa multidisciplinar. Depois de feita a transição com sucesso o processo não termina, inicia-se o *follow-up* como forma de prevenção de novos internamentos e toma lugar a fase de rotatividade e treino de novos cuidadores para promover o descanso dos primeiros.

Em suma, o instrumento de cuidados agora apresentado, visa ser utilizado como um guia orientador no treino de competências a realizar pelas equipas do internamento hospitalar, no sentido de preparar e assegurar que o familiar cuidador está apto para cuidar da pessoa dependente de ventilação mecânica no domicílio, em parceria com as equipas dos cuidados continuados e dos cuidados de saúde primários.

(ETIQUETA)

PLANEAMENTO DA ALTA DE DOENTES VENTILADOS

Cuidador Familiar

Nome:

Parentesco/Relação com doente:

Cuidador Formal

Instituição:

Nome:

Tabela de Avaliação de Competências

Demonstrada

Não demonstrada

Observações

VIA AÉREA - TRAQUEOSTOMIA

A. Cânula

| | | | |
|--|--|--|--|
| Identifica os diferentes componentes da cânula (externa e interna) e suas funções | | | |
| Compreende a função do balão e procede à sua insuflação e desinsuflação nos momentos oportunos | | | |
| Procede à troca da cânula interna | | | |
| Desconecta o ventilador | | | |
| Retira a cânula interna | | | |
| Coloca cânula limpa | | | |
| Reconecta o doente em tempo útil * | | | |
| Verifica se doente fica bem adaptado | | | |
| Limpa e acondiciona a cânula retirada | | | |

B. Estoma

| | | | |
|--|--|--|--|
| Observa e identifica as características do estoma | | | |
| Efectua uma correcta limpeza do estoma e fixação da cânula externa | | | |

C. Aspiração de secreções

| | | | |
|---|--|--|--|
| Identifica os componentes do aparelho de aspiração de secreções | | | |
| Mantém higienização das mãos e equipamentos | | | |
| Monta o circuito de aspiração | | | |
| Procede à aspiração de secreções (quando presentes) | | | |
| Desconecta o ventilador | | | |
| Introduz sonda de aspiração no nível adequado | | | |
| Aspira secreções com vácuo intermitente em tempo útil * | | | |
| Reconecta o ventilador e verifica boa adaptação | | | |
| Verifica características das secreções | | | |
| Desperdiça correctamente o equipamento utilizado | | | |

Tabela de Avaliação de Competências

Demonstrada

Não demonstrada

Observações

D. Administração de Terapêutica Inalatória

| | | | |
|---|--|--|--|
| Compreende as indicações terapêuticas da medicação inalatória | | | |
| Prepara e adapta os inaladores correctamente | | | |
| Procede à administração de terapêutica | | | |

E. Descanulação

| | | | |
|--|--|--|--|
| Identifica saída da cânula externa como situação emergente | | | |
| Sabe quem contactar | | | |
| Sabe que informações fornecer durante o contacto | | | |

VENTILADOR E CIRCUITO

A. Mudança de filtro e swível

| | | | |
|---|--|--|--|
| Identifica a necessidade de substituição de filtro e swível | | | |
| Desconecta o ventilador | | | |
| Substitui Swivel + Filtro | | | |
| Reconecta o doente em tempo útil * | | | |

B. Atitude perante Alarmes

| | | | |
|---|--|--|--|
| de Desconexão | | | |
| Identifica o alarme e o motivo | | | |
| Reconecta ou substitui circuito (ventilação manual) | | | |
| Se não resolvido, sabe o que fazer (ventilação manual + Contacto) | | | |
| de Excesso de Pressão nas Vias Aéreas | | | |
| Identifica o alarme e o motivo | | | |
| Desconecta o doente | | | |
| Aspira o doente | | | |
| Reconecta o doente | | | |
| Se não resolvido, sabe o que fazer (ventilação manual + Contacto) | | | |
| de Quebra de Energia | | | |
| Identifica o alarme e motivo | | | |
| Tem nº telefone da empresa fornecedora de energia eléctrica | | | |
| Mantém atenção quanto ao nível de bateria | | | |
| Se não resolvido, sabe o que fazer (ventilação manual + Contacto) | | | |
| de Avaria | | | |
| Identifica o alarme e o motivo | | | |
| Sabe o que fazer (ventilação manual + Contacto) | | | |

C. Ventilação manual

| | | | |
|--|--|--|--|
| Reconhece quando deve ventilar manualmente | | | |
| Desconecta o ventilador | | | |
| Adapta correctamente o Ressuscitador Manual | | | |
| Ventila com suavidade a frequência 10/12 cpm | | | |
| Reconecta o doente quando possível | | | |

* Entende-se por tempo útil o tempo de bloqueio da própria respiração.

Nota: Os itens sombreados representam competências obrigatórias para que possa considerar-se a alta.

Enfermeiro

Nº Mec.: _____

Bibliografia:

- American Association for Respiratory Care (2010) *Clinical Practice Guideline: providing patient and caregiver training. Respiratory Care*, 55, 6, 765-769.
- Canadian Thoracic Society (2011) *Home mechanical ventilation, clinical practice guideline*. Acedido em Maio, 5, de 2012, disponível em: <http://www.respiratoryguidelines.ca/2011-cts-guideline-hmv>
- Lloyd-Owen, S., Donaldson, G., Ambrosino, N., Escarabill, J., Farre, R., Fauroux, B., Robert, D., Schoenfoer, B., Simonds, A., & Wedzika, J. (2005). Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Europe Respiratory Journal*. 25,1025–1031.
- Lewarski J. & Gay P. (2007) “Current issues in home mechanical ventilation”, *Chest*, 2, 132, 671-676.
- Petronilho, F. (2008). *A transição da Família para o exercício do papel de cuidadora*. Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa.
- Piper A. (2010) “Discharge planning and management for patients with chronic respiratory failure using home mechanical ventilation”, *Breathe*, 6, 322-333.

APÊNDICE IX – Sessão de Formação: O enfermeiro na transição da pessoa dependente de ventilação mecânica para o domicílio

PLANO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Tema da sessão: O Enfermeiro na transição da pessoa dependente de ventilação mecânica para o domicílio

Local: Sala de Enfermagem da UFCC

Data: 13 de Outubro de 2013

Hora: 15:00

Formadora: Ana Cristina Pinto

População alvo: Equipa de Enfermagem da UFCC

Objetivos

- Partilhar evidência científica sobre a intervenção do enfermeiro na pessoa sob ventilação invasiva no domicílio;
- Divulgar potencialidades reconhecidas na equipa de enfermagem no âmbito da intervenção desenvolvida em cuidados respiratórios domiciliários.

Duração da sessão: 30 minutos

Material a utilizar: computador portátil.

Guião da Sessão

| ETAPAS | ACTIVIDADES | MÉTODOS | MATERIAL TÉCNICO-PEDAGÓGICO | TEMPO | AVALIAÇÃO |
|-----------------|---|---------------------------------|------------------------------|---------|--|
| Introdução | <ul style="list-style-type: none"> - Apresentação da formadora; - Apresentação do tema e justificação do mesmo; - Apresentação dos objetivos; | Expositivo | Suporte digital (PowerPoint) | 5 min. | Avaliação Diagnóstica |
| Desenvolvimento | <ul style="list-style-type: none"> - Exposição das recomendações internacionais para a transição hospital-domicílio da pessoa dependente de ventilação mecânica; - Apresentação dos resultados do estudo EUROVENT; - Apresentação do instrumento de cuidados construído para aprovação da equipa; - Esclarecimento de questões e <i>feedback</i>; | Expositivo | Suporte digital (PowerPoint) | 10 min. | Formativa: Questionar dúvidas e proporcionar feedback. |
| | | Interrogativo | | 10 min. | |
| Conclusão | -Síntese das ideias abordadas e conclusão. | Expositivo Interrogativo | Suporte digital (PowerPoint) | 5min. | Formativa |

O enfermeiro na transição da Pessoa dependente de ventilação mecânica para o domicílio

Orientador: Enf. Júlio Veríssimo

Tutor: Prof^a Carla Nascimento

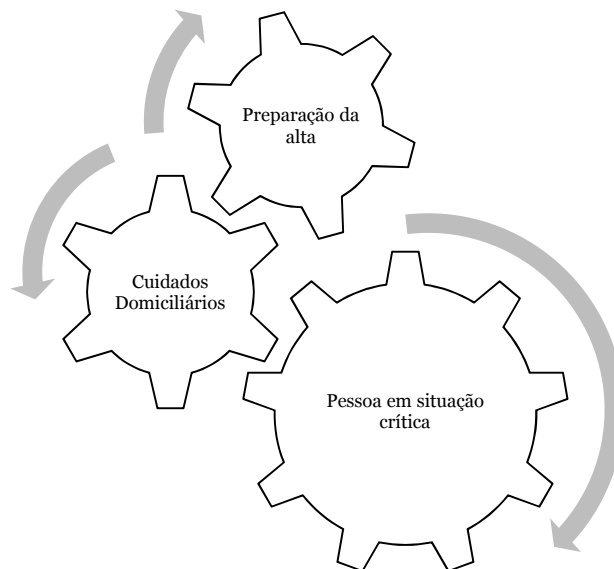
Aluno: Ana Pinto nº 4017

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
Outubro, 2013

Objetivos

- Partilhar evidência científica sobre a intervenção do enfermeiro na pessoa sob ventilação invasiva no domicílio.
- Divulgar potencialidades reconhecidas na equipa de enfermagem no âmbito da intervenção desenvolvida em cuidados respiratórios domiciliários.

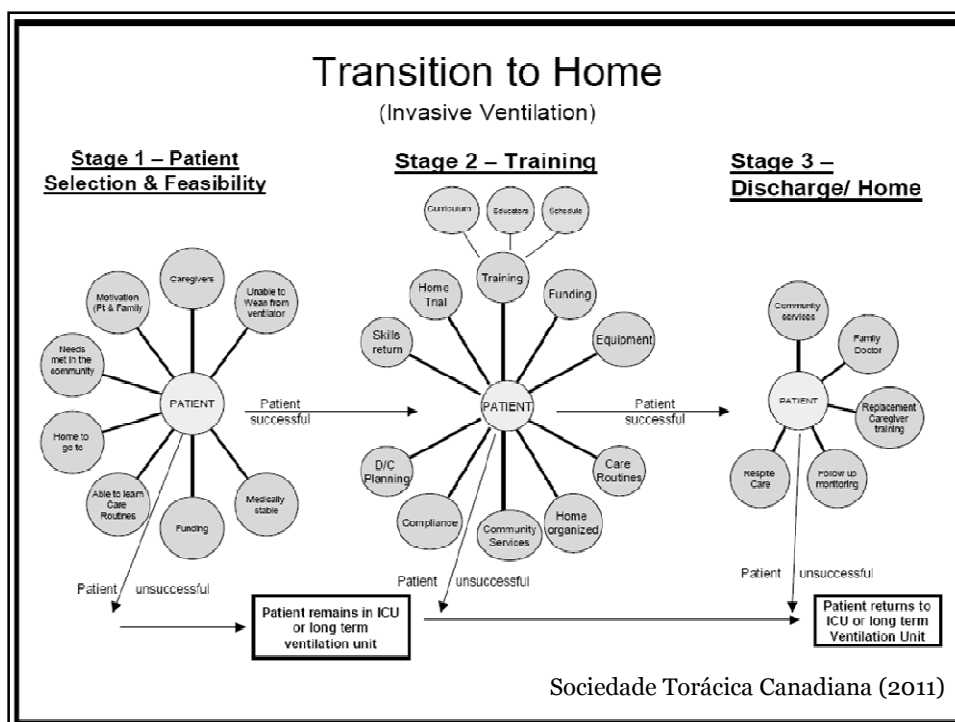
Futuro...



Cuidados Domiciliários

A pessoa recebe os cuidados de que necessita, no seu meio, juntos dos seus, com mais dedicação, segurança e conforto (Collière, 1999).





Fase 1 - Transição Hospital-Domicílio

- **Estabilidade da pessoa** dependente de ventilação invasiva;
- **Condições da habitação** (deve ser adaptada às suas necessidades);
- **Cuidadores/pessoas motivadas** e com **conhecimentos e competências** na área dos cuidados à pessoa dependente de ventilação mecânica após educação e treino das mesmas;
- Acompanhamento e **follow up** destas famílias/pessoas programado.

Sociedade Torácica Canadiana (2011)

Fase 2 - Transição Hospital-Domicílio

- Treino e validação de competências;
- Excursões ao domicílio – alta progressiva;



Aumentar confiança

Envolvimento da equipa multidisciplinar, sendo a família elemento integrante da mesma – Modelo de Decisão Partilhada.

Sociedade Torácica Canadiana (2011)

Fase 3 - Transição Hospital-Domicílio

- Assegurar a manutenção de um ambiente familiar seguro;
- Garantir a confiança de toda a equipa nos diferentes elos;
- Disponibilizar a informação escrita e sua validação;
- Promover tempo de treino na adaptação da pessoa e família ao domicílio;
- Optimizar a comunicação entre os diferentes elos da equipa;
- Desenvolver o programa de *follow-up* adequado.

Lewarsky J. & Gay P. (2007)

Em Portugal ...

A crise económica pode e deve ser encarada como uma oportunidade para modificar comportamentos e implementar intervenções com melhor custo-efetividade na defesa das boas práticas na prestação de cuidados. Os cuidados à pessoa em situação crítica no domicílio são um bom exemplo disso, uma vez que se conseguem ganhos significativos em qualidade de vida para os doentes, com uma redução evidente dos custos.

Comissão nacional para os cuidados respiratórios domiciliários (2010)

Ventilação Mecânica Domiciliária

No nosso país, levantam-se sérias dificuldades de cada vez que uma pessoa necessita de ventiloterapia domiciliária e cada UCI, cada Serviço, cada Hospital, acaba por resolvê-las pontualmente à sua maneira.

Winck (2000)

Mesmo assim Portugal encontra-se no bom caminho ...

EUROPEAN SURVEY OF HOME VENTILATION

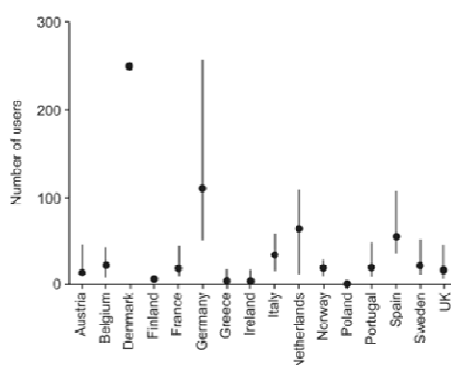


FIGURE 3. Median (interquartile range) centre size for each country measured by number of home-ventilation users. Denmark shows median only (range 250-253 for its two centres).

Eurovent (2005)



CHEST Topics in Practice Management

Current Issues in Home Mechanical Ventilation*

Joseph S. Lencowski, BS, FRC; and Peter C. Gay, MD, FCCP

As modern health care continues to evolve, we expect and are seeing that more sophisticated medical care will be provided outside the traditional acute care environment. Advances in home medical technology, economic pressures, healthcare consumerism, and societal changes are all factors playing a role in this evolution. Medically fragile and technology-dependent individuals, who were once limited to care in acute and subacute institutional settings are now frequently cared for at home, most often by their immediate family members. Mechanical ventilation has found its way into the patient's home such that physicians and other providers must be prepared for the challenges associated with managing the conditions of complex, ventilator-dependent individuals outside of the walls, controls, and safety of the institutional setting. With little published science and recognized standards of practice, there are fewer rules to guide clinicians through this process. Experience has shown, however, that successful home management of ventilator-dependent individuals can be traced to a smooth and collaborative discharge from the hospital to home. Reimbursement and coverage issues must also be well understood to avoid the aggravation of obstacles and challenges for necessary equipment and assistance. Once home, a streamlined, patient-centered process supported by effective communication between all care providers can result in a safe and appropriate long-term home ventilation success story. (CHEST 2007; 122:671-676)

Key words: home mechanical ventilation; management; rehabilitation

Eurovent (2005)

TABLE 1 Estimated number of centres, home mechanical ventilation users and prevalence^{##}

| | Estimated | | | Actual | | Response rate % | |
|---------------------|-----------|-------|-------------------------|---------|-------|------------------|------------------|
| | Centres | Users | Prevalence [*] | Centres | Users | Centres | Users |
| Austria | 8 | 300 | 3.8 | 7 | 508 | 88 | 100 [†] |
| Belgium | 23 | 500 | 5 | 17 | 501 | 74 | 100 |
| Denmark | 2 | 500 | 9.6 | 2 | 503 | 100 | 100 |
| Finland | 20 | 450 | 8.7 | 16 | 121 | 80 | 27 |
| France [‡] | 50 | 10000 | 17 | 58 | 6338 | 100 [†] | 63 |
| Germany | 54 | 5000 | 6.5 | 22 | 4220 | 41 | 84 |
| Greece | 12 | 70 | 0.6 | 5 | 122 | 42 | 100 [†] |
| Ireland | 15 | 155 | 3.4 | 14 | 155 | 93 | 100 |
| Italy | 70 | 2200 | 3.9 | 44 | 1928 | 63 | 88 |
| Netherlands | 4 | 900 | 5.6 | 9 | 918 | 100 [†] | 100 [†] |
| Norway | 38 | 350 | 7.8 | 17 | 377 | 45 | 100 [†] |
| Poland | 8 | 40 | 0.1 | 17 | 46 | 100 [†] | 100 [†] |
| Portugal | 39 | 933 | 9.3 | 20 | 901 | 51 | 96 |
| Spain | 35 | 2500 | 6.3 | 15 | 1400 | 43 | 56 |
| Sweden | 65 | 900 | 10 | 17 | 746 | 26 | 83 |
| UK | 40 | 2320 | 4.1 | 47 | 2842 | 100 [†] | 100 [†] |
| All countries | 483 | 27118 | 6.6 | 329 | 21526 | 62 | 79 |

Data are presented as n, unless otherwise indicated. ^{##}: actual numbers in completed surveys and estimated percentage response rates; ^{*}: prevalence per 100,000 of the population; [†]: actual percentage response is >100%, but 100% used as maximum so as not to spuriously elevate the overall response rate; [‡]: France's estimated number of centres includes the number of Associations plus known large prescribing hospitals.

Que passos dar ...

Estrutura Integrada de
Assistência Domiciliária a nível
nacional

Protocolos de actuação na
preparação da alta

Equipas responsáveis pelo
acompanhamento na transição
para o domicílio

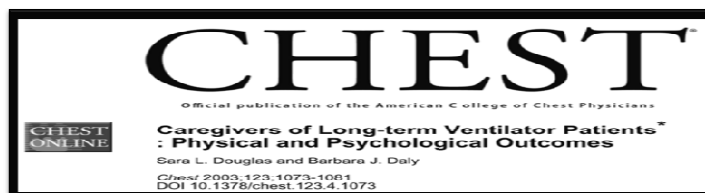
Ventilação Mecânica Domiciliária

- **Criação e divulgação de instrumentos facilitadores** do processo de parceria entre familiares e profissionais de saúde, como a elaboração de programas de formação que permitam a partilha de conhecimentos e validação de competências com a família;

Sociedade Torácica Canadiana(2011)

| Plano de Alta de Doentes Ventilados | | Tabela de Avaliação de Competências | |
|--|--|---|--|
| <p>Plano de Alta de Doentes Ventilados</p> <p>Cuidador familiar Nome: _____ Parentesco/Relação com doente: _____</p> <p>Cuidador Formal Instituição: _____ Cargo: _____</p> | | <p>Tabela de Avaliação de Competências</p> <p>Observações</p> | |
| <p>Plano de Alta de Doentes Ventilados</p> <p>Objetivos</p> <p>Identificar os diferentes componentes da câmara (externa e interna) e sua função.</p> <p>Compreender a função do balão e preparar a sua instalação e utilização correta, com o paciente conectado.</p> <p>Preparar a troca da câmara externa.</p> <p>Desconectar o ventilador.</p> <p>Retirar o tubo orotraqueal.</p> <p>Colocar o tubo orotraqueal.</p> <p>Reciclar o oxigênio em tempo (se).</p> <p>Verificar se o doente está bem posicionado.</p> <p>Ligar e desligar o oxigênio orotraqueal.</p> | | <p>Competências</p> <p>Identificar os diferentes componentes da câmara (externa e interna) e sua função.</p> <p>Compreender a função do balão e preparar a sua instalação e utilização correta, com o paciente conectado.</p> <p>Preparar a troca da câmara externa.</p> <p>Desconectar o ventilador.</p> <p>Retirar o tubo orotraqueal.</p> <p>Colocar o tubo orotraqueal.</p> <p>Reciclar o oxigênio em tempo (se).</p> <p>Verificar se o doente está bem posicionado.</p> <p>Ligar e desligar o oxigênio orotraqueal.</p> | |
| <p>Objetivos</p> <p>Identificar os diferentes componentes da câmara (externa e interna) e sua função.</p> <p>Compreender a função do balão e preparar a sua instalação e utilização correta, com o paciente conectado.</p> <p>Preparar a troca da câmara externa.</p> <p>Desconectar o ventilador.</p> <p>Retirar o tubo orotraqueal.</p> <p>Colocar o tubo orotraqueal.</p> <p>Reciclar o oxigênio em tempo (se).</p> <p>Verificar se o doente está bem posicionado.</p> <p>Ligar e desligar o oxigênio orotraqueal.</p> | | <p>Objetivos</p> <p>Identificar os diferentes componentes da câmara (externa e interna) e sua função.</p> <p>Compreender a função do balão e preparar a sua instalação e utilização correta, com o paciente conectado.</p> <p>Preparar a troca da câmara externa.</p> <p>Desconectar o ventilador.</p> <p>Retirar o tubo orotraqueal.</p> <p>Colocar o tubo orotraqueal.</p> <p>Reciclar o oxigênio em tempo (se).</p> <p>Verificar se o doente está bem posicionado.</p> <p>Ligar e desligar o oxigênio orotraqueal.</p> | |
| <p>Objetivos</p> <p>Identificar os diferentes componentes da câmara (externa e interna) e sua função.</p> <p>Compreender a função do balão e preparar a sua instalação e utilização correta, com o paciente conectado.</p> <p>Preparar a troca da câmara externa.</p> <p>Desconectar o ventilador.</p> <p>Retirar o tubo orotraqueal.</p> <p>Colocar o tubo orotraqueal.</p> <p>Reciclar o oxigênio em tempo (se).</p> <p>Verificar se o doente está bem posicionado.</p> <p>Ligar e desligar o oxigênio orotraqueal.</p> | | <p>Objetivos</p> <p>Identificar os diferentes componentes da câmara (externa e interna) e sua função.</p> <p>Compreender a função do balão e preparar a sua instalação e utilização correta, com o paciente conectado.</p> <p>Preparar a troca da câmara externa.</p> <p>Desconectar o ventilador.</p> <p>Retirar o tubo orotraqueal.</p> <p>Colocar o tubo orotraqueal.</p> <p>Reciclar o oxigênio em tempo (se).</p> <p>Verificar se o doente está bem posicionado.</p> <p>Ligar e desligar o oxigênio orotraqueal.</p> | |

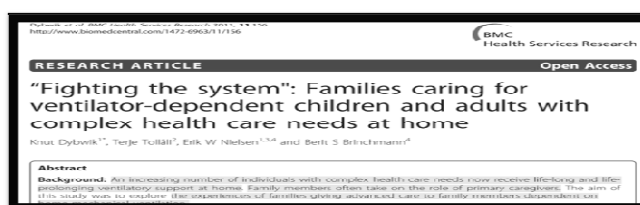
Ventilação mecânica domiciliária



- Assegurar **apoio económico, social, saúde para estas pessoas e famílias**, pois se pretendemos aumentar a qualidade de vida da pessoa dependente de ventilação invasiva e reduzir os custos, não podemos fazê-lo através da sobrecarga dos seus familiares.

Douglas & Daly (2003)

Proteção dos familiares



Os familiares referem mesmo que, o que mais os cansa é terem que lutar contra a falta de competências e de conhecimentos de muitos profissionais da comunidade que tentam dar apoio sem qualquer suporte. O que mais uma vez diminui a confiança dos cuidadores e os sobrecarrega pois sentem-se os únicos capazes de cuidar do seu familiar.

(Dybwik et al, 2003)

O sucesso dos cuidados respiratórios domiciliários à pessoa em situação crítica passa pela promoção da adesão da família a um trabalho conjunto, pelo acompanhamento e monitorização da pessoa e família em casa. É por isso necessário, uma boa articulação dos diversos níveis de cuidados e a partilha de instrumentos já utilizados com sucesso. (Araújo, 2011)



Conclusão

A tecnologia tem avançado e existem cada vez mais equipamentos adequados à utilização no domicílio por pessoas não profissionais, torna-se por isso necessário que pessoas dependentes de ventilação invasiva e suas famílias e profissionais, acompanhem esta mesma evolução.

Bibliografia

- AMERICAN THORACIC SOCIETY (2006) "Statement on Home Care for Patients with Respiratory Disorders". **Journal of Respiratory Critical Care Medicine**; Volume.171 p.1443–1464.
- ARAÚJO, Teles (2011) "Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias", Lisboa, Fundação Portuguesa do Pulmão, Obtido a 10/05/2012, disponível em: http://www.ondr.org/Relatorio_ONDR_2011.pdf
- CANADIAN THORACIC SOCIETY (2011) "**Home mechanical ventilation, clinical practice guideline**". Obtido a 05/05/2012, Disponível em: <http://www.respiratoryguidelines.ca/2011-cts-guideline-hmv>
- COLLÈRE, Marie Françoise (1999). **Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. 5ª ed. Lisboa: Lidel-edições técnicas Lda e SEP. ISBN: 972-757-109-3.

- COMISSÃO NACIONAL PARA OS CUIDADOS RESPIRATÓRIOS DOMICILIÁRIOS (2010) "**Relatório de Situação Cuidados de Saúde Respiratórios Domiciliários em Portugal**". Obtido em 05/05/2012, disponível em: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/F70B9B60-56D1-4DCF-B1C1-D83E7586D32F/0/CNCRD_REL1_23_05_2011_vfinal.pdf
- COMISSÃO NACIONAL PARA OS CUIDADOS RESPIRATÓRIOS DOMICILIÁRIOS (2011) "**Boas Práticas em Cuidados Respiratórios Domiciliários – Cuidados Respiratórios Domiciliários em Portugal**". Obtido em 05/05/2012, Disponível em: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/E12952B7-9B07-491E-9D28-136C97B2DE81/0/CNCRD_RELATORIO_BOAS_PRATICAS_12_03_2011vfinal.pdf
- DOUGLAS, S. L. & DALY, B. J. (2003) "Caregivers of Long-term Ventilator Patients - Physical and Psychological Outcomes". **Chest**, Vol. 123, nº 6 (Abril 2003) p. 1073-1081.
- DYBWIK, K., NIELSEN E. & BRINCHMANN B. (2011) – Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. **BMC Health Services Research** Vol. 115 nº 11.
- FAUROUX, B et al (2005) "Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey". **Europe Respiratory Journal** Vol. 25, p. 1025–1031.
- Lewarski J. & Gay P. (2007) "Current issues in home mechanical ventilation", **Chest**, 2, 132, 671-676.
- WINCK, João (2000) "**Normas da SPP: Normas e recomendações para a ventiloterapia domiciliária**", Relatório do Grupo de Ventiloterapia Domiciliária. Obtido a 05/05/2012, Disponível em: <http://www.sppneumologia.pt/content/normas-da-spp-normas-e-recomendacoes-para-ventiloterapia-domiciliaria>

